
Une autre façon de communiquer
FQ TED
Fédération québécoise
de l'autisme et des autres
troubles envahissants
du développement
L'EXPRESS
Printemps 2009 Numéro 2
Dans ce numéro découvrez :
La créativité comme outil d'accomplissement
Un portrait épidémiologique des TED
chez les enfants du Québec
Un petit manuel de survie pour les parents
L'histoire de moi
Notre dossier sur l'emploi
Et d'autres articles passionnants

L'Express
est une publication
destinée aux membres
de la Fédération québéquoise
de l'autisme et des autres troubles
envahissants du développement
de même qu'aux personnes
intéressées à l'autisme
et aux autres troubles envahissants
du développement (TED).

Responsables
Ginette Côté et Jo-Ann Lauzon

Équipe éditoriale
Lucille Bargiel, Ginette Côté
Jo-Ann Lauzon
Chantal St-Amand

Collaboration
Lucille Bargiel, Brigitte Bédard, Ginette Belleville, Line Brabant, Gilles Cloutier, Ginette Côté, Isabelle Dallaire, Doris Dubé, Hubert Gascon, Julie Héroux de Sève, Brigitte Harrisson, Huguette Lagacé, Lucie Latour, Jo-Ann Lauzon, Manon Noiseux, Martin Prévost, Chantal St-Amand et Lise St-Charles

Graphisme
Le Pica

Révision linguistique
Suzanne Corbeil

Tirage : 4 000 exemplaires

ISBN 978-2-922933-06-2

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)

65, rue du Castelnau ouest, bureau 104
Montréal (Québec) H2R 2W3

Jo-Ann Lauzon,
directrice générale
fqa@contact.net

Consultez notre site Web
www.autisme.qc.ca

Sommaire

La parole aux parents et aux adultes TED !

Par **Ginette Côté**

Passion, courage, ténacité, créativité, débrouillardise, voilà ce que vous découvrirez à la lecture de *L'Express 2009*. Vous serez émus par les témoignages de parents qui ont pris les choses en main pour « donner au suivant ». « *Petit manuel de survie* » propose des trucs pour aider à la maison et à l'école. Une maman partage avec vous « *L'histoire de moi* », cahier conçu pour encourager son enfant à se connaître et à comprendre sa différence. Une grand-maman, engagée dans un projet de résidence pour adolescents et adultes autistes, vous raconte son expérience. Vous pourrez aussi apprécier la détermination d'un jeune homme sensibilisé à la cause de l'autisme qui entreprend un périple de 1 000 kilomètres, l'initiative de parents de la Côte-Nord instigateurs d'un premier certificat en TED de l'Université du Québec à Rimouski ou celle d'autres parents de l'Abitibi qui misent sur l'art pour sortir leurs adultes de l'isolement.

Mais d'abord, notre dossier sur les adultes au travail, grande préoccupation des parents et de nos associations régionales. Sachant qu'ils sont peu nombreux à se réaliser dans un métier qui les stimule, nous avons choisi de vous présenter un service d'employabilité dédié spécialement aux personnes ayant un TED. Les résultats de ce qui était à l'origine un projet pilote, issu d'une collaboration entre Autisme et troubles envahissants du développement Montréal et l'organisme Action main-d'œuvre, sont si convaincants que le projet est devenu un programme régulier. Vous verrez comment Jonathan a pu, avec l'aide d'*À l'emploi !*, miser sur ses forces : la vente et le goût du voyage, pour devenir conseiller à la vente de voyages, un travail qui le passionne bien plus que le salaire, nous dit-il! Dans le même esprit, rencontrez Georges Huard dans une entrevue passionnante avec un homme fier de sa différence et passionné par la cause et l'élimination de toute forme de discrimination!

À la section Témoignages, découvrez les trésors de patience, d'ingéniosité et de persévérance de parents qui mettent tout en œuvre pour soutenir quotidiennement leur enfant. « *Mon enfant ne vit pas dans sa bulle. Il a de la difficulté à communiquer, et son entourage à le comprendre* », nous lance une mère préoccupée par le défi de la communication. Enfin un bouleversant poème, hommage à un adulte artiste dont le talent s'est perdu, diamant brut inexploité.

Dans la section Actualités, nous vous présentons une étude de la Direction de la santé publique de la Montérégie qui fait état d'un troublant portrait épidémiologique des troubles envahissants du développement chez les élèves du Québec. Devant l'augmentation substantielle qui place les TED parmi les handicaps les plus recensés en milieu scolaire, l'auteure de l'étude plaide pour la mise sur pied d'un système de surveillance.

Aussi, découvrez l'évolution de la perception de l'autisme au cours des cent dernières années et faites connaissance avec le Centre de services en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, désigné institut universitaire en janvier dernier. Enfin, le ministère de la Santé et des Services sociaux fait état du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience et la Fédération québécoise des centres de réadaptation rappelle les travaux de la dernière année et présente les standards de pratique.

Un grand merci à toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de ce nouveau numéro.

Bonne lecture!



J'existe!

Un message des adultes autistes[1]

Par **Jo-Ann Lauzon, directrice générale**

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)

En 2008, la National Society du Royaume-Uni publiait le document *I exist!*, qui rend compte du vécu des adultes autistes et de leur famille en Angleterre et tente d'identifier les changements nécessaires pour transformer leur vie. Préoccupée par la situation des adultes autistes au Québec et venant tout juste de réaliser un sondage sur la question, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement obtenait la permission de l'organisme de traduire le document et d'y introduire ses propres constatations. Grâce à Mme Louise Beaurivage et à M. Michel Francoeur, qui se sont investis sans compter dans le projet, la version québécoise a pu voir le jour.

/

Une grande majorité des adultes et de leurs proches ont longtemps ignoré, et certains l'ignorent encore, qu'ils étaient autistes. Les troubles vécus depuis l'enfance, mal ou non diagnostiqués par méconnaissance de l'autisme, sont toujours présents à l'âge adulte.

/

La cueillette d'information n'a pas été aussi exhaustive au Québec qu'elle l'a été au Royaume-Uni, puisque là-bas, 1 400 personnes ont répondu au sondage sur le vécu des adultes autistes. Au Québec, les informations provenaient d'une collecte de données faite auprès de dispensateurs de services, de parents et d'adultes TED.

Un premier constat : une grande majorité des adultes et de leurs proches ont longtemps ignoré, et certains l'ignorent encore, qu'ils étaient autistes. Les troubles vécus depuis l'enfance, mal ou non diagnostiqués par méconnaissance de l'autisme, sont toujours présents à l'âge adulte.

C'est souvent à la suite d'événements comme la naissance d'un enfant autiste, après avoir visionné un film ou lu des articles sur le sujet ou encore à l'occasion d'une consultation pour cause de dépression que des diagnostics se révèlent et viennent changer la vie d'un adulte qui n'avait jamais été évalué. La plupart du temps, les impacts ont été positifs parce que le diagnostic leur a enfin permis de comprendre pourquoi ils étaient différents.

Selon Mme Brigitte Harrisson, consultante en TED et elle-même autiste de haut niveau, les personnes TED se regroupent en trois catégories :

- celles qui ont besoin d'aide continue dans l'enfance et à l'âge adulte;
- celles qui ont besoin d'aide continue dans l'enfance et d'aide ponctuelle à l'âge adulte;
- celles qui ont besoin d'aide ponctuelle dans l'enfance et à l'âge adulte.

Selon elle, les adultes TED désirent avant tout que leurs besoins soient respectés afin de leur permettre de participer à la vie en société et d'évoluer tant sur les plans personnel que

[1] « *J'existe! Un message des adultes autistes* », document traduit et adapté au contexte québécois par la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, 2008

socioaffectif ou financier. Lorsqu'ils reçoivent des services adaptés à leurs besoins particuliers, ces adultes peuvent contribuer à la société; l'absence de services entraîne plusieurs problèmes connexes et parfois même une détresse psychologique importante.

Les besoins des adultes sont complexes. Vouloir dépasser les services de base pour leur offrir une vie active et valorisante demande une grande compréhension des troubles du spectre de l'autisme, une attention particulière pour chaque personne ainsi qu'un programme adapté, très élaboré et complet.

/

Les adultes TED désirent avant tout que leurs besoins soient respectés afin de leur permettre de participer à la vie en société et d'évoluer tant sur les plans personnel que socioaffectif ou financier.

/

Actuellement, au Québec, peu de services sont disponibles pour les adultes et la très grande majorité de ceux qui sont en place est calquée sur les services offerts en déficience intellectuelle. Le mode de fonctionnement et de développement des adultes autistes est unique et ne correspond pas à celui de la déficience intellectuelle ni à celui de la population en général. Chez la personne autiste, même si le développement se fait différemment à partir de l'enfance, même s'il est souvent incomplet à l'âge adulte, il n'en reste pas moins qu'il se poursuit tout au long de sa vie.

Le portrait actuel n'est pas très reluisant. Une grande majorité d'adultes TED, à la fin de la scolarisation, se retrouvent isolés, sont sujets à des dépressions à répétition, à des troubles de comportement. Même si certains ont une formation académique avancée, très peu réussissent à trouver un emploi et, en l'absence d'une aide appropriée, à le conserver. Confinés à la pauvreté, ces adultes ont une piètre qualité de vie, sont incompris et n'ont pas d'activités valorisantes. Ils habitent chez leurs parents, sans soutien ni pour eux, ni pour ces derniers.

Les particularités qui les caractérisent font que les adultes autistes ont besoin de soutien et de services individualisés et distinctifs, avec des approches tant sociales que pratiques, dispensés par des intervenants capables de comprendre leur mode de fonctionnement. Les dispensateurs de services doivent donc élaborer une approche nouvelle, compatible avec leurs besoins et ce, tout au long de leur vie, de façon continue ou ponctuelle. Ce n'est qu'à cette condition que les adultes TED pourront s'intégrer de façon significative à la communauté.

La Fédération québécoise de l'autisme fait la promotion des droits et des intérêts de toutes les personnes TED. Ces dernières années, elle fait valoir encore plus particulièrement les besoins des adultes parce qu'ils sont laissés pour compte depuis beaucoup trop longtemps. De plus, grâce aux dons recueillis, elle a mis sur pied des bourses régionales pour encourager des projets novateurs. Depuis deux ans, les préoccupations à l'égard de leur situation font l'objet de revendications concertées avec les associations régionales dans le cadre du mois de l'autisme. Le message de la Fédération est non équivoque : la vie de ces adultes est suffisamment hypothéquée, et celle de leur famille aussi. Le temps est venu de leur faire une place dans la société et de développer des services appropriés à leur condition.



À l'emploi!

Par **Martin Prévost**

Fruit d'une étroite collaboration entre Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) et Action main-d'oeuvre inc. (AMO), À l'emploi! est une première québécoise. Son but premier est d'offrir aux personnes ayant un TED sans déficience intellectuelle une possibilité réelle d'atteindre une participation citoyenne à part entière par le biais de leur intégration et de leur maintien en emploi. Pour ce faire, il a fallu aller au-delà des formules déjà en place dans les services spécialisés de main-d'œuvre pour personnes handicapées et développer un modèle qui, pour être efficace, se devait d'être adapté aux besoins et caractéristiques des personnes visées.

Les services sont offerts gratuitement par Action main-d'oeuvre inc., à partir de ses bureaux de Montréal, dans le cadre d'une entente de service avec Emploi-Québec. La priorité est accordée aux personnes résidant sur le territoire de l'Île de Montréal mais les personnes ayant un TED et habitant la grande région de Montréal peuvent aussi recevoir les services.

/

Pour atteindre son but premier d'une participation citoyenne à part entière des personnes ayant un TED par le biais du travail, À l'emploi! a du aller au-delà des formules déjà en place dans les services spécialisés de main-d'œuvre pour personnes handicapées et développer un modèle qui, pour être efficace, se devait d'être adapté aux besoins et caractéristiques des personnes visées.

/

Origine du projet

La lacune majeure que s'emploie à corriger ce nouveau service est d'abord observée par l'ATEDM en 2000, suite à la réalisation d'un état de situation sur la question de l'emploi des personnes ayant le syndrome d'Asperger. Leurs besoins particuliers en matière d'employabilité sont identifiés et l'on constate l'absence de services adaptés pour leur permettre d'intégrer le marché du travail et d'y vivre des réussites. Dès l'année suivante, ATEDM interpelle Action main-d'œuvre inc. avec qui elle amorce un projet s'adressant spécifiquement à cette clientèle. Afin de préciser les besoins et les moyens d'y répondre, les deux organismes convoquent des rencontres avec les différentes personnes et instances concernées, dont des personnes ayant le syndrome d'Asperger, des parents, des représentants des milieux scolaire et de la réadaptation ainsi que des instances gouvernementales.

Une première ébauche de projet est alors produite et mène, en 2004, à l'obtention d'un financement du Fonds Jeunesse Québec en vue de développer l'expérimentation souhaitée. ATEDM et AMO deviennent alors officiellement promoteurs d'À l'emploi!. En janvier 2005, ils se voient octroyer, par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), un précieux budget de recherche (Programme de subventions à l'expérimentation) permettant d'évaluer le modèle d'intervention en développement. La recherche est menée par le Laboratoire de recherche sur les pratiques et politiques sociales (LAREPPS), en étroite collaboration avec l'Alliance de recherche universités-communautés en économie sociale (ARUC-ÉS).

En avril 2005, Service Canada et Emploi-Québec accordent les fonds nécessaires pour le début de la prestation de services et l'accueil des premiers participants. Compte tenu des champs d'action respectifs des deux promoteurs, AMO se voit confier le mandat en ce qui concerne les services spécialisés en emploi alors qu'ATEDM met à contribution son indispensable expertise et agit à titre de promoteur auprès de l'OPHQ, sur le plan de la recherche.

Clientèle

Les services s'adressent aux personnes motivées, prêtes à occuper un emploi et pour qui un des diagnostics suivants a été posé :

- syndrome d'Asperger,
- autisme de haut niveau de fonctionnement,
- trouble envahissant du développement non spécifié.

Les candidats doivent être âgés d'au moins 16 ans et posséder une connaissance fonctionnelle du français ou de l'anglais.

Fonctionnement du programme

Les services doivent être adaptés spécifiquement aux besoins et aux caractéristiques des personnes visées. Cependant, ils doivent aussi se coller aux réalités du marché du travail et tenir compte des besoins des employeurs et des collègues de travail. L'intervention s'est donc développée selon deux pôles : les candidats travailleurs et les employeurs potentiels.

Candidats

En ce qui concerne les candidats, les services regroupent, entre autres, les aspects suivants :

- évaluation de l'employabilité;
- aide au choix professionnel;
- information sur les droits et responsabilités des travailleurs et travailleuses;
- enseignement des habiletés sociales liées à l'emploi (utilisation des scénarios sociaux);
- formation aux outils de recherche d'emploi;
- aide à la rédaction du curriculum vitae et de la lettre de motivation;
- simulation d'entrevue;
- recherche d'emploi assistée;
- évaluation de l'emploi et du milieu de travail;
- accompagnement lors d'entretien d'embauche;
- développement et mise en place d'outils de soutien à l'intégration individualisés : horaire personnalisé, aide-mémoire, pictogrammes, plans, schémas, etc.;
- aménagement des tâches et adaptation du poste de travail;
- accompagnement en emploi et suivi à long terme.

Les interventions sont faites de façon individuelle ou en petit groupe, selon les besoins et les affinités de chaque personne.

Employeurs

D'un autre côté, pour soutenir les employeurs, les professionnels d'À l'emploi! procèdent aux interventions suivantes :

- identification des postes adéquats, analyse des tâches et présélection;
- démarches pour l'accès à l'aide financière si requise;
- sensibilisation du personnel de l'entreprise;
- accompagnement individuel et entraînement de l'employé;
- formation du personnel chargé de superviser l'employé;
- suivi continu, sur les lieux de travail ou au téléphone, selon les besoins.

Action main-d'œuvre inc. (AMO), est une corporation à but non lucratif qui gère différents services et projets voués aux personnes fortement défavorisées sur le plan de l'emploi, dont Action main-d'œuvre, un service spécialisé dans l'intégration et le maintien en emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle, depuis déjà 33 ans. La corporation est issue du milieu et son conseil d'administration est composé de professionnels provenant de secteurs aussi variés que celui de l'entraide, de l'éducation, de l'entreprise privée, du monde syndical et de celui de la recherche, ainsi que de parents de personnes utilisant ses services.

Financée par Emploi-Québec, AMO est membre du Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH). On peut les joindre au info@actionmaindoeuvre.ca ou consulter leur site internet au : http://www.actionmaindoeuvre.ca

Résultats

Parmi les emplois qui ont été ou sont occupés par les personnes ayant bénéficié du soutien de l'équipe d'À l'emploi! on retrouve: aide-cuisinier, traducteur, agent de bureau, assembleur d'ordinateurs, apprenti ébéniste, aide-fleuriste, archiviste, assistante de recherche, couturier, programmeur informatique, préposé à la préparation de commandes, commis vendeuse.

À ce jour, près de 100 personnes ont bénéficié de ces services afin de développer leurs habiletés sociales reliées au travail, préciser et valider leur choix professionnel, obtenir un emploi et s'y maintenir. Parmi ces personnes, plus de la moitié, soit 56, ont obtenu au moins un emploi. En tout, 76 placements ont été réalisés depuis les débuts de l'expérimentation, au cours de la consolidation du modèle d'intervention et depuis qu'À l'emploi! fait partie des services réguliers d'Action main-d'œuvre inc. Les adultes ayant un TED sans déficience intellectuelle de la région de Montréal peuvent maintenant compter sur un service efficace et adapté qui leur donne l'opportunité d'occuper un emploi qui leur convient, de faire valoir leurs compétences, de se réaliser et d'améliorer de façon significative leur niveau de participation sociale.

Comment faire une demande?

La demande d'admission pour À l'emploi! peut être faite en tout temps. Il suffit de téléphoner au (514) 721-4941 et de parler au coordonnateur. La personne pour qui la demande est faite devra, dans un premier temps, compléter une fiche d'inscription et la retourner chez Action main-d'œuvre inc. Elle sera ensuite rencontrée, seule ou accompagnée d'une personne significative de son choix, pour une évaluation de son admissibilité. Un rapport médical attestant de son diagnostic posé devra être fourni. Une fois l'admissibilité établie, la démarche vers l'intégration en emploi pourra débuter. Il est à noter qu'une personne qui est déjà en emploi et qui éprouve des difficultés, pourrait aussi être admissible aux services d'À l'emploi!

À propos de l'auteur

Martin Prévost
Coordonnateur d'À l'emploi!
Action main-d'œuvre inc.



Conférencier Asperger, militant pour la cause de l'autisme, Georges Huard, quand son travail le permet, se produit partout au Québec, en Ontario et parfois même outre-mer comme à Paris, en novembre dernier. Son tout premier exposé, en 1995, devant les animateurs du camp Émergo, fut le début d'une longue série. Son objectif est d'informer et de sensibiliser les gens à l'autisme et au syndrome d'Asperger.

À propos de l'auteure
Chantal St-Amand
Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)

ENTREVUE

Georges Huard
un conférencier très recherché

Par **Chantal St-Amand**

Notre entrevue s'est tenue sur le lieu de travail de Georges Huard, au département des sciences de la Terre à l'UQAM. Il nous a raconté son expérience de conférencier. L'Express vous présente un homme généreux de son temps, fort sympathique, anticonformiste, fier de sa différence et passionné autant par sa cause que par l'élimination de toute forme d'exclusion dans la société.

FQATED : Bonjour Georges. Pour commencer, peux-tu nous raconter brièvement quel est ton travail à l'université?

G. Huard : Je suis technicien en informatique, depuis 1997. J'ai décroché cet emploi en partie grâce à ma rencontre avec Peter Zwack. Il avait besoin d'un soutien informatique ici à l'UQAM et m'a offert un contrat estival. Comme j'ai reçu de bons conseils pour répondre aux exigences du milieu et que j'ai de bonnes compétences pour ce travail, ce premier contrat s'est très bien passé. J'ai une bonne capacité à communiquer avec les gens et comme je reste calme devant les problèmes, je suis devenu indispensable pour bien des gens. Étant donné que je ne décode pas très bien les émotions des gens, quand ils viennent me voir avec des gros problèmes, comme, exemple, un disque dur qui vient de sauter, je reste calme. Je ne perçois pas bien à quel point ils sont stressés alors je suis assez zen pour faire ce travail. Je m'y sens comme un poisson dans l'eau.

FQATED : Peter Zwack a aussi défendu avec conviction la cause de l'autisme. C'est d'ailleurs pour rendre hommage à cet engagement, tant au Québec qu'au plan international, que la FQATED a créé le Prix Peter Zwack. Tu en as remporté les honneurs lors de sa première édition en 2006.

G. Huard : Ah! Ça, c'était tout un honneur! Évidemment, c'était une tristesse d'avoir perdu Peter. Il était un très bon présentateur pour aider à sensibiliser les gens à la cause de l'autisme, ici à l'UQAM, mais aussi dans les centres de réadaptation. Peter était très engagé pour faire changer les attitudes envers les personnes autistes, mais aussi pour les sortir des hôpitaux psychiatriques afin qu'elles soient dans des lieux plus favorables, convenables et non pas médicamentées 24 heures sur 24.

FQATED : Depuis les 20 dernières années, est-ce toi qui as dû t'adapter à ton entourage ou le contraire?

G. Huard : À l'université, dans mon environnement courant, on tolère presque tout. Ça me convient très bien parce que je ne peux pas travailler dans un milieu où on va me dicter des normes. Par exemple, si on m'obligeait à porter un veston et une cravate ou si je devais faire couper mes cheveux. Je n'aimerais pas ça. C'est aussi un bon milieu de travail. Il y a une bonne atmosphère où il y a de l'entraide et pas de compétition ou de commérages sur le dos des autres. C'est pour ça que je suis content ici et que je m'y sens bien.

FQATED : Pour en revenir à tes conférences, quels en sont les buts principaux et à qui cela s'adresse-t-il?

G. Huard : L'objectif principal est de sensibiliser et d'informer les gens sur le syndrome d'Asperger. Je fais ça pour la cause! Et il y a toutes sortes de gens qui viennent à mes conférences : des personnes qui viennent d'apprendre leur diagnostic, des étudiants en éducation spécialisée ou en travail social, des professionnels qui veulent mettre à jour leurs connaissances du syndrome d'Asperger. Je suis donc invité par des CLSC, des

centres de réadaptation, des universités, des CEGEP. Je fais aussi de la sensibilisation dans des écoles secondaires.

FQATED : Parles-tu principalement de ton expérience en tant qu'Asperger?

G. Huard : Oui, mais je parle aussi de l'autisme, car mon frère est atteint d'autisme donc je peux ainsi faire une comparaison entre les deux. Par exemple, je peux expliquer que les tics sont les mêmes, mais que les personnes Asperger parlent en général de façon plus articulée.

FQATED : Combien de conférences donnes-tu par année?

G. Huard : Cette année, c'est un record avec environ une quinzaine dont une impliquait un voyage outremer, soit à Paris, en novembre dernier. Cette année, je suis aussi allé deux fois en Ontario.

FQATED : Est-ce que celles que tu donnes aujourd'hui ressemblent à celles que tu donnais au début?

G. Huard : Cela a beaucoup changé! Avant je n'avais aucun support visuel tel que le permet maintenant le logiciel PowerPoint. Je devais donc décrire oralement mon vécu, mes expériences.

Ensuite, j'ai commencé à utiliser des acétates parce qu'avec un support visuel j'évite ainsi de dérailler et de faire des boucles infinies sur des sujets qui me tiennent à cœur. Parce que, souvent, les personnes Asperger radotent... en tout cas, c'est ce qu'on dit de moi! - rire - Je n'en finis plus quand le sujet me passionne par exemple, mesurer le passage du temps ou parfois s'il y a un sujet anxiogène comme le conformisme par rapport aux tendances de mode dans la société et qui ne me convient pas.

Finalement, comme les conférences ont un temps limité, le support visuel me ramène vers le sujet et l'objectif de ma conférence soit couvrir tous les aspects du syndrome d'Asperger.

/

Le syndrome d'Asperger est une grande différence à défendre! J'ai des frissons quand j'entends des gens dire : si tout le monde pensait pareil, on aurait une société idéale. Je rêve d'une société plus égalitaire. Pour ça, je veux sensibiliser la population au monde des personnes handicapées en général pour une société plus tolérante qui accepte les différences.

/

FQATED : Peux-tu me donner quelques exemples de ce dont tu parles?

G. Huard : Je parle entre autres, des habiletés sociales de communication. En grandissant, une personne Asperger apprend les évidences comme : ne pas dire de gros mots, ne pas être méchant dans ses propos. Mais il y a des subtilités qui restent parfois difficiles à comprendre comme : une blague n'est drôle qu'une seule fois. Il y a des personnes Asperger qui peuvent rire de la même blague 2-3 fois, mais pas une personne neurotypique.

FQATED : Qu'entends-tu par personne neurotypique?

G. Huard : Je parle des personnes qui sont normales, entre guillemets. Durant mes conférences, j'explique aussi la théorie de l'esprit : les personnes Asperger ont beaucoup de difficulté à se mettre à la place des autres. Exemple : mes amis me donnent rendez-vous à la sortie du métro Berri-UQAM. J'arrive avant tout le monde et je remarque qu'il y a beaucoup de dealers et cela me met mal à l'aise. Je décide donc de traverser la rue et d'aller attendre mes amis au Second Cup en face, et ce, sans les prévenir. Voyant qu'ils ne me retrouvent pas, je me fâche, car je pense que mes amis pensent comme moi! Et qu'ils savent que je suis au Second Cup! Ce genre de situation est très fréquent avec une personne Asperger.

Nous avons de la difficulté à imaginer qu'il y a des milliers de possibilités. Et plus je m'éloigne du point de rendez-vous, plus les chances augmentent que mes amis ne me retrouvent pas. Ce genre de situation m'arrivait souvent quand j'étais jeune.

FQATED : As-tu beaucoup de commentaires et de questions quand tu racontes ce genre d'anecdotes?

G. Huard : Oh, oui! Beaucoup! Mais la période de questions est toujours à la fin.

FQATED : Quel genre de questions les gens posent-ils le plus souvent?

G. Huard : Très souvent ce sont des questions qui ont un lien avec leur enfant. Comme : Qu'est-ce que mon enfant peut faire pour avoir des amis? Les gens me font le récit d'une situation réelle et problématique et on me demande la solution. Des fois je ne peux pas répondre! Et je leur dis : je ne suis pas le genre à vendre un produit miracle qui fait tout. Je peux parler de mon expérience, de mon propre vécu, de ce que j'emploie comme stratégies pour essayer de minimiser certaines contraintes imposées par le syndrome. Et parfois, c'est le temps qui arrange les choses. Par exemple, mon rapport avec les objets : avant j'aimais beaucoup fixer les secondes avec une calculatrice scientifique. Les gens me trouvaient bizarre quand je sortais ça dans les lieux publics. Aujourd'hui avec mon agenda électronique, c'est plus discret et les gens n'en font pas de cas, car beaucoup se promènent avec toutes sortes de gadgets.

FQATED : Est-ce que tu te préoccupes de ce que pensent les autres?

G. Huard : Non, c'est le dernier de mes soucis! Et c'est aussi typiquement Asperger de ne pas s'arrêter au qu'en-dira-t-on. C'est plutôt les proches qui s'en font avec ce que les autres peuvent penser de nous. Un proche m'a déjà dit après que nous soyons sortis du métro : il y a quelqu'un qui t'a regardé avec de drôles d'yeux parce que tu n'as pas l'air conventionnel. Mais c'était il y a longtemps, ça n'arrive plus maintenant. Dans les années 80, il arrivait que des gens me crient : Hippie! Jésus! À cause de mes cheveux longs. Mais c'était quand même rare.

FQATED : Trouves-tu certaines questions embarrassantes?

G. Huard : Oui, quand cela concerne ma vie amoureuse.

FQATED : Est-ce que les gens vont trop loin?

G. Huard : Non, c'est très rare. C'est surtout parce que c'est très personnel et ça devient alors difficile de répondre à un parent qui, par exemple, s'inquiète parce que son jeune est frustré de ne pas trouver de petite amie. Il y a certains Asperger qui préfèrent être seuls et d'autres, c'est le contraire, ils veulent absolument trouver quelqu'un.

FQATED : Selon toi, tes conférences de sensibilisation dans les écoles secondaires font-elles une différence au niveau de l'acceptation des personnes TED?

G. Huard : Oui, c'est très aidant! Mais il faut que les écoles aient des programmes de sensibilisation à la diversité, pas seulement pour les personnes TED, mais pour toutes sortes de différences, par exemple l'orientation sexuelle. L'école doit se mettre dans l'optique de l'acceptation de la diversité. J'aspire à une société de tolérance. Il faut permettre aux jeunes de s'exprimer dans leur différence, par exemple, dans leur style vestimentaire. On aidera peut-être en même temps un jeune Asperger. Dans mon cas, je déteste me faire couper les cheveux pour un emploi, donc il valait mieux, pour moi, éviter des études qui m'orientaient vers des milieux de travail où l'on impose aux gars d'avoir les cheveux courts. Ce n'est pas pour laisser les jeunes faire ce qu'ils veulent, mais pour leur apprendre l'importance de faire des choix personnels, parfois différents de la masse et ensuite de pouvoir les assumer. Certaines écoles imposent un conformisme que l'on peut retrouver dans notre société. Pour une personne Asperger cela devient plus compliqué, car notre façon de penser est vraiment non conventionnelle.

FQATED : Tu as sûrement des questions de la part des parents préoccupés par le phénomène d'intimidation.

G. Huard : Oui et malheureusement, je n'ai pas toujours les réponses. Les autorités scolaires devraient vraiment faire un effort pour que cela cesse. Par exemple, en mettant plus de surveillance et en offrant plus d'activités aux jeunes. L'oisiveté est la mère de tous les vices. Et comme je l'ai dit plus haut, il faut aussi offrir des programmes diversifiés de sensibilisation.

FQATED : Je sais que tu as vu le film BenX qui parlait justement d'intimidation et de cyber intimidation envers un adolescent Asperger. Est-ce que tu l'as aimé?

G. Huard : Ah! Oui! Je l'ai vu deux fois en salle. Ce film est très bien fait! Il cherchait à exorciser la situation des personnes TED. Je n'ai pas pu dormir de la nuit après, ça m'a beaucoup touché, car cela me rappelle mon enfance.

FQATED : Vois-tu une amélioration dans notre société dans l'acceptation des personnes Asperger?

G. Huard : Oui. Je constate qu'il y a une plus grande sensibilité. À chaque conférence, je demande à mon auditoire s'ils connaissent une personne Asperger ou le syndrome d'Asperger et chaque fois le nombre de mains levées augmente.

FQATED : Aspires-tu à donner des conférences encore longtemps?

G. Huard : Oh, oui! Car le syndrome d'Asperger est une grande différence à défendre! J'ai des frissons quand j'entends des gens dire : si tout le monde pensait pareil, on aurait une société idéale. Je rêve d'une société plus égalitaire. Pour ça, je veux sensibiliser la population au monde des personnes handicapées en général pour une société plus tolérante qui accepte les différences.

FQATED : Qu'est-ce que ton expérience de conférencier t'apporte sur le plan personnel?

G. Huard : Je trouve ça très valorisant ! C'est comme une sorte de thérapie, car je peux m'exprimer sur ce que je vis et les questions de l'auditoire m'amènent à approfondir mes propres réflexions et aussi à exorciser certaines choses. Je gagne plus de confiance.

FQATED : En 1997, tu as commencé tes exposés pour la cause. C'est toujours ce qui te tient à cœur et te motive à continuer?

G. Huard : Oui, je veux que les gens aillent au-delà des apparences. Le but de mes conférences n'est pas de transformer les personnes Asperger en des citoyens neurotypiques, mais de leur donner des outils pour qu'ils soient capables de naviguer dans le monde des neurotypiques. Je pensais donner seulement une ou deux conférences (rire), mais la demande va en augmentant. Je vais continuer tant qu'il y en aura!



Un emploi à sa mesure

Par **Chantal St-Amand**

Jonathan Kinnear est à l'emploi d'Air Canada depuis un peu plus d'un an, en tant que conseiller à la vente de voyages. Atteint du syndrome d'Asperger, il est un exemple d'intégration au travail réussie. C'est un espoir de plus pour les jeunes adultes TED désireux de participer pleinement à la société.

Plusieurs conditions ont contribué à sa réussite.

Ses champs d'intérêt

Jonathan aime la vente et adore voyager. C'est une combinaison gagnante pour convaincre les passagers de la qualité du produit qu'Air Canada peut leur offrir. Lui-même a déjà visité 180 destinations dans 15 pays différents dont, entre autres, les États-Unis, le Mexique, le Royaume-Uni, l'Irlande et l'Australie.

Il a donc su privilégier le choix d'un emploi en accord avec ses goûts et ses compétences. Sa tâche est d'offrir à la clientèle une belle expérience de vacances, dans des conditions idéales et au meilleur coût possible.

L'intervention d'Action main-d'œuvre

Déjà à l'emploi de la compagnie d'aviation, Jonathan contacte Action main-d'œuvre afin d'obtenir de l'aide pour mieux s'intégrer dans son milieu de travail. Un conseiller l'accompagne pour bien définir ses tâches et favoriser une relation harmonieuse avec son employeur et ses collègues. Il fait ressortir les points forts de Jonathan et l'aide à identifier ceux à améliorer. Les personnes Asperger ne comprenant pas toujours bien la perception que les autres ont d'elles-mêmes, son conseiller l'aide à mieux se situer dans son environnement de travail.

L'adaptation

D'abord un peu dépassé par la rapidité requise dans un centre d'appels, Jonathan apprend peu à peu à mieux s'organiser. Aujourd'hui, il est régulièrement premier vendeur du mois dans son département. Il dépasse les objectifs fixés et plusieurs collègues lui demandent des conseils, ce qui le valorise et lui donne un sentiment d'accomplissement.

De plus, sa situation a beaucoup évolué sur le plan social. Certaines personnes, d'abord distantes par crainte de la différence, se sont rapprochées de lui et il a maintenant quelques bons amis au travail.

Vers la réussite

Conscient de sa différence, Jonathan sait que sa perception du monde et ses intérêts lui sont propres. Lorsqu'il en a senti le besoin, il a su aller chercher de l'aide. En gardant un esprit positif, sans se décourager, il est arrivé à se réaliser dans un emploi qu'il aime, dans un milieu où il se sent accepté et apprécié. Il a confiance de demeurer longtemps avec cette compagnie et d'y faire carrière. Le plus important pour lui n'est pas l'argent, mais plutôt la grande passion qu'il ressent pour son travail.

Vous connaissez « *L'Histoire de moi* »?

Par **Lucie latour, parent**

Je suis la maman d'un gentil jeune homme âgé de 12 ans, prénommé Benoît, mon « Teddybear ». J'ai rédigé L'Histoire de moi[1] pour aider mon fils à connaître et comprendre sa différence, comme personne ayant un TED-non-spécifique, de haut niveau.



Un jour, nous avons reçu un courriel dans lequel Mme Lucie Latour nous offrait gracieusement son document « *L'Histoire de moi* » nous demandant de le faire circuler largement, à condition qu'il soit gratuit pour tout le monde. Son intention était « de donner au suivant » et son souhait le plus cher, que cela soit utile au plus grand nombre possible de parents.

NDLR

L'élément déclencheur de ce projet a été une rencontre avec ma super Jacinthe Audet, technicienne en éducation spécialisée (TES) au centre de réadaptation fréquenté par mon fils. Elle m'avait mis la puce à l'oreille en me disant : « *lorsqu'un enfant a un TED de haut-niveau, il est important qu'il sache son diagnostic avant l'adolescence, car si ce n'est pas le cas, il se rendra compte un jour ou l'autre qu'il est différent des autres et cela pourrait avoir de bien mauvaises conséquences, par exemple la dépression* ». Elle m'a aussi suggéré d'assister à une conférence du psychologue Stéphane Nantel du même CRDI sur l'annonce du diagnostic, donnée au CRDI-Montérégie-Est. J'ai donc assisté à ladite conférence, qui fût d'ailleurs bien intéressante et instructive. Suite à celle-ci, j'ai commencé à élaborer un plan d'action avec mon fils… mais il y manquait quelques éléments. J'avais bien consulté *Asperger Qu'est-ce que c'est pour moi?* de Mme Catherine Faherty, mais je trouvais le document assez fastidieux à remplir. Je voulais faire une démarche avec Benoît qui soit un peu plus simple sur l'annonce de son diagnostic, mais qui ferait le tour du jardin de manière efficace, sans s'enfarger dans les fleurs du tapis… et c'est là qu'est née « *L'Histoire de moi* ».

Je me suis servie de quelques sources pour créer le document : la conférence de Stéphane Nantel, le livre de Catherine Faherty, quelques conférences de Brigitte Harrisson et un document audiovisuel du Dr Laurent Mottron, *L'autisme vu de l'intérieur*. Et me voilà lancée dans l'écriture. Je n'ai pas inventé le bouton à quatre trous, mais je pense avoir fait une bonne synthèse pratique d'informations pour nos besoins personnels, à Benoît et moi.

De fait, ça m'a pris quelques semaines, à travers mon emploi du temps habituel, pour créer « *L'Histoire de moi* ». Ensuite, afin de faire valider mon document par des personnes près de moi et compétentes en la matière, j'ai demandé à Jacinthe Audet et à une de ses collègues, Lucie Verreault, qui travaille depuis longtemps en intervention précoce avec de jeunes autistes. Ces deux gentilles techniciennes en éducation spécialisée ont révisé mon document et y ont apporté quelques améliorations.

Ensuite est venu **LE** moment crucial : utiliser « *L'Histoire de moi* » avec Benoît. Il faut dire que mon but premier était de lui faire prendre conscience de qui il était, comme personne et comme personne ayant une particularité : un trouble envahissant du développement. Essayer de voir en quoi un TED est une autre particularité de sa personne et qu'il n'est pas seul à avoir un TED. Son malheur est de vivre dans un monde qui composé en grande majorité de non-TED. En conséquence, il est unique et précieux comme il est, mais il devra s'adapter à ce monde de non-autistes en majorité. Il est, je crois, important de préciser que pour qu'il puisse intégrer ces très importantes informations sur lui-même, je n'ai pas pris quelques heures d'affilée à lui faire remplir le document. Je prenais quelques minutes par jour (2 ou 3 jours par semaine, quand ça lui tentait) pour remplir le document avec lui. Parfois, on revenait sur ce qu'on avait déjà écrit avant de continuer et, au fil des mois, on y a ajouté des photos et des notes (par exemple : avant, il connaissait plusieurs marques d'autos, aujourd'hui il est capable de dire quel jour de la semaine était le 24 novembre 2006…). Ça nous a pris quelques mois à remplir le document en entier.

[1] Vous pouvez facilement trouver le document sur internet en cherchant : Histoire de moi, Lucie Latour

Le ton employé pour la rédaction de « *L'Histoire de moi* » a été très influencé par l'apport unique de Brigitte Harrisson, du Dr Mottron et de Stéphane Nantel : non seulement par leurs connaissances techniques, mais surtout par leur ATTITUDE par rapport à la personne ayant un TED. Selon eux, avoir un TED ce n'est pas une **erreur**, c'est être différent des non-TED, c'est avoir une vision du monde unique et irremplaçable dans ce monde qui est le nôtre, monde TED et non-TED cohabitant ensemble.

Lorsque Benoît a certaines difficultés dans la vie courante (par exemple : se faire des amis), je lui répète parfois que c'est plus difficile pour lui à cause de son TED mais qu'il y a aussi des choses plus faciles pour lui à cause de ce même TED (par exemple : mémoire, calcul mental). L'essentiel est, bien sûr, que Benoît puisse comprendre sa différence mais d'abord, en trame de fond, qu'il sache qu'il est unique, irremplaçable et que son apport au monde est essentiel! Comme il est! C'est pour cette raison qu'à la toute fin de « *L'Histoire de moi* », je termine en faisant un retour sur qui il est (qualités, faiblesses, forces) et avec la phrase : « je m'aime comme je suis et l'on m'aime comme je suis », avec des mots d'amis qui l'aiment. De temps à autre, on relit le document et je pense bien qu'il se sent en paix avec le fait d'être comme il est. Ce document sera toujours en cours de construction avec lui, son *Histoire de moi* est toujours à actualiser, au fil des événements, heureux ou tristes de sa vie. Comme le disait si bien M. Jean-Marc Chaput : « **Un coup de pied au derrière n'a jamais fait reculer quelqu'un** ».

C'est après coup que je me suis rendu compte combien ça m'avait fait du bien de comprendre un peu plus mon fils et combien, surtout, ça m'avait permis de faire la paix avec sa différence. J'ai vu un merveilleux film intitulé « *Le 8e Jour* » avec Daniel Auteuil, où il est dit que « la différence fait peur » et c'est bien vrai. J'ai eu peur de la différence de mon fils. C'est dû à mon ignorance, encore là, mais je m'efforce, tant bien que mal, d'en repousser les limites. Pourtant, c'est cette même différence qui m'a toujours poussée à sortir de mon petit point de vue, à me décentrer de mon petit nombril.

Comme cet enfant m'a ouverte au monde! Tout est dans l'attitude, on peut brailler toute sa vie, regretter bien des choses et passer à côté de l'essentiel. Cet enfant m'aura réenlignée sur l'essentiel : croire qu'il n'y a rien pour rien, que tout sert (tiens... je me mets à répéter les mots de mon père).

Si on ne fait pas partie du problème,
il faut faire partie de la solution...

Il y a quelques années de cela, j'ai eu la chance inouïe d'être épaulée par des bénévoles qui m'ont aidée à stimuler Benoît. Sans eux, jamais je n'aurais pu l'encourager à développer tout ce potentiel qui dormait en lui. Il faut comprendre pour agir. J'ai beaucoup cherché à comprendre et j'ai eu beaucoup d'aide : de ma précieuse Jacinthe Audet, de Lucie, Jean-Yves, Stéphane, Brigitte... et tant d'autres à qui je ne pourrai jamais rendre tout ce qu'ils m'ont donné. Ils ont été d'un grand soutien et d'un grand dévouement, passionnés par les personnes autistes-TED. J'ai beaucoup reçu et du fond du cœur, je sentais vraiment que je devais au moins donner quelque chose à quelqu'un en retour, pour rien, pour le plaisir de penser que ça pouvait au moins aider deux personnes : un enfant TED à comprendre et se situer tel qu'il est et un parent à faire un peu la paix avec la différence, d'une manière toute simple. Il faut aussi comprendre qu'on est choyés dans les grands centres alors qu'en région, c'est parfois très difficile d'obtenir des services. **Si ce petit document gratuit pouvait aider ne serait-ce qu'une personne et bien tant mieux!**

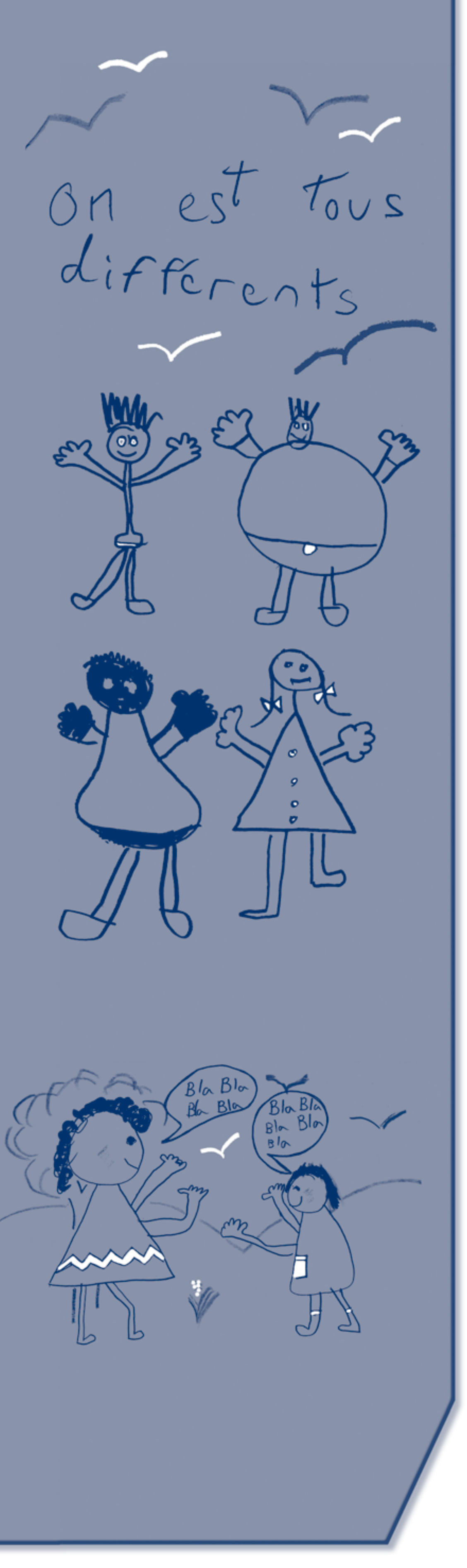
/

Mon but premier
était de lui faire prendre conscience
de qui il était, comme personne
et comme personne
ayant une particularité : un trouble
envahissant du développement.
Essayer de voir en quoi
un TED est une autre particularité
de sa personne
et qu'il n'est pas seul à avoir un TED.
Son malheur est de vivre
dans un monde qui composé
en grande majorité de non-TED.
En conséquence,
il est unique et précieux comme il est,
mais il devra s'adapter à ce monde
de non-autistes en majorité.

/

À propos de l'auteure

Lucie Latour
Maman de Benoît
Auteur de « *L'Histoire de moi* »



Petit manuel de survie
pour les parents

Par **Isabelle Dallaire**

depuis sa naissance, Julien a toujours été un enfant difficile. Il a maintenant 9 ans. Nous avons décidé de le faire évaluer à l'âge de 7 ans, car il avait beaucoup de conflits avec son frère, et ce, malgré les nombreuses « conséquences ». De plus, un soir, alors que nous étions tous les deux dans mon lit à discuter doucement, Julien m'a dit : « *Maman, moi, mon cerveau est fou, il est handicapé* ». Mon coeur s'est brisé et mon conjoint et moi avons décidé d'entreprendre les procédures d'évaluation.

Le diagnostic a changé totalement notre compréhension et nos méthodes d'intervention avec lui.

En ce moment, Julien est dans une classe régulière de 4e année et bénéficie d'aide 25 heures par semaine, car il partage une accompagnatrice avec un autre enfant TED.

C'est un petit garçon joyeux qui aime nous faire rire; il est intelligent et curieux. Ses intérêts sont variés : il aime entre autres l'informatique, les jeux électroniques, la construction de robots, les échecs, faire la cuisine, le ski alpin, le hockey cosom, le kayac et la natation. Ceux qui ne savent pas qu'il est dans le spectre de l'autisme me diront qu'il est gêné, dans la lune et sensible.

Il est bilingue, car à la maison nous parlons deux langues, le français et l'anglais. Il a deux frères et une soeur. En tenant compte de son âge, il a toujours répondu aux attentes au niveau du langage et de la motricité globale et fine.

Julien est calme et beaucoup moins anxieux depuis que nous comprenons sa différence, car nous avons adapté notre mode de communication. Maintenant, je traduis pour lui les informations abstraites ou complexes (émotions, situations, règle, etc.) en les rendant visuelles et concrètes.

Ce qui aide à la maison

- Les horaires visuels du matin, de fin de journée, de week-end et de vacances.

  Par exemple : 6 h 30 réveil, 6 h 45 on s'habille et l'on va à la salle à manger… et ainsi de suite, jusqu'au départ pour l'école à 7 h 20. Ça rend concret ce qui est à venir et diminue son anxiété.
- Une liste des choses à faire après l'école : patin à roues alignées, jouer au parc, faire un fort dans la neige…
- À la maison, nous avons un double des livres importants pour l'école. De cette façon, il n'a pas à les transporter.
- Lors de nouvelles consignes, je lui fais un petit outil écrit qui aide à intégrer rapidement la règle.

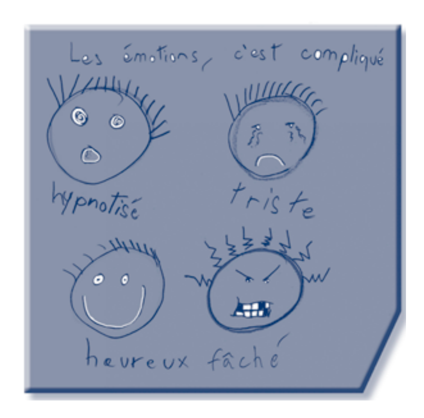
  Par exemple : j'éteins le Wii, je range les manettes dans le tiroir et je range le disque dans le boîtier. Ça aide à comprendre les nouvelles consignes. En quelques jours, c'est intégré et on enlève l'outil.
- Lors des lectures scolaires, je mets une feuille mica sur le texte afin de pouvoir écrire sur le livre. Nous mettons un synonyme à côté des nouveaux mots (par exemple : jatte = grand bol), un petit dessin à côté des paragraphes pour illustrer l'histoire et, à la fin de la lecture, on se pose des questions afin d'approfondir sa compréhension du texte.
- Quand le temps de l'histoire arrive le soir, c'est parfois au tour de Julien d'en inventer une avec des mots choisis au hasard (par exemple : dragon, fourchette et Samuel). Cela stimule son imagination.

Ce qui aide pour comprendre les émotions

- Il a un outil qui lui rappelle qu'avec les amis tout le monde doit être content.

  Exemple : Julien = 

  Vincent = 



Si un des visages change et que l'ami n'est plus content, Julien a comme consigne d'aller le dire à un adulte.

- Il a une feuille montrant plusieurs visages exprimant des émotions différentes; on s'en sert pour identifier ce qu'on vit et à quel degré. Par exemple : tu es un peu fâché ou très fâché. Plus tard, nous modulerons l'intensité des émotions.
- Je me sers souvent des films pour aider Julien à reconnaître ce que vivent les personnages, faire des liens entre les situations et des inférences : « *Pourquoi Volt est-il triste? Où va Ratatouille? Penses-tu que Shrek serait content d'avoir du bain moussant à la rose pour Noël?* »
- Depuis deux mois, Julien pose des questions sur ce qui le distingue de ses amis. La discussion est amorcée et nous parlons de sa différence à lui, car comme vous le savez, nous sommes tous différents! Nous parlons de ses caractéristiques en disant qu'il y a des choses qu'il ne voit pas. Par exemple, certaines émotions sur les visages, certains sous-entendus dans les textes et certains gestes que font ses amis, sont difficiles à comprendre pour lui.

Ce qui aide à l'école

- Avoir une accompagnatrice. Elle explique les nouveaux mots, illustre le texte, l'aide dans ses interactions avec les amis.
- Les enseignants qui travaillent avec lui sont tous au courant. Ainsi, ils peuvent interagir avec lui d'une façon adéquate, c'est-à-dire visuelle et concrète. De plus, les attentes envers lui sont moins grandes.
- Lors d'une sortie avec l'école, nous allons voir sur Internet où il ira. Ça le sécurise beaucoup.
- La direction de l'école et l'enseignante de Julien ont accepté que les élèves de sa classe mâchent de la gomme[1]. Ça permet à Julien de mieux se concentrer et de bien sentir son corps. Tous les élèves de la classe en bénéficient, car ils se concentrent mieux et plus longtemps. En quittant la classe, toutes les gommes atterrissent dans la poubelle.
- Il bénéficie de plus de temps pour faire ses examens et d'un dictionnaire pour comprendre les nouveaux mots.
- Je lui ai fait un outil sur lequel il peut distinguer ses maux de ventre, suis-je malade ou suis-je anxieux? Ça aide Julien à identifier ce qui se passe en lui. L'école est un lieu anxiogène pour Julien, car c'est très exigeant. Les enfants, qui sont comme Julien doivent fournir plus d'efforts que les enfants neurotypiques (non autistes). Il ne faut pas l'oublier.
- J'ai aussi préparé un outil lui expliquant pourquoi il va à l'école et ça donne un sens à toutes ces heures (interminables) passées à l'école.

En terminant, j'ajouterais que tous les outils que j'utilise pour Julien sont très utiles pour son petit frère qui est neurotypique. C'est un langage universel, un mode de communication concret et visuel qui aide tout le monde.

À propos de l'auteure

Isabelle Dallaire
Maman du petit Julien
Gestionnaire d'une compagnie de traduction

Dans la classe de madame Charbonneau, nous avons un secret.

Un **secret**, c'est une information que je dois garder **cachée** et ne pas dire à une autre personne, sauf aux gens de ma classe, qui connaissent aussi notre secret.

Règles pour mâcher de la gomme
- je mets une gomme dans ma bouche
- je ne fais pas de **balounes**
- je mâche la **bouche fermée** pour ne pas avoir l'air d'une :



Je jette ma gomme dans la **poubelle** en sortant de la classe
Madame Charbonneau veut que je mâche de la gomme, car ça m'aide à bien me concentrer, à bien réfléchir.
La classe fait partie d'un projet pilote, on fait une expérience!

[1] De façon générale, les ergothérapeutes confirment que mâcher de la gomme peut améliorer la capacité de concentration.

Comprendre les signes de Jérémie et y répondre adéquatement

Un défi à long terme

Par **Line Brabant**



Jeune retraitée de l'enseignement et de la gestion scolaire, je suis aussi parent d'un adulte autistique. Le défi d'éduquer est de taille et combien complexe mais il devient démesuré lorsque son enfant est différent. Ces mots ont un poids proportionnel à la sévérité des difficultés rencontrées et aux progrès observés. Jérémie, mon fils, aura bientôt 28 ans... et je demeure une maman inquiète pour son avenir.

On devient parent du jour au lendemain. Le chemin se trace selon ce que l'on est, avec le bagage culturel et éducatif que l'on a reçu. Ceci est vrai pour nous tous. Mais je ne suis pas uniquement parent et maintenir ma vie en équilibre est plus facile à dire qu'à faire. Il faut s'y entraîner et ne pas lâcher.

Vous le savez, la différence de son enfant peut être vraiment difficile à vivre au quotidien. On apprend sur le tas en essayant de ne pas sombrer. On peut consulter et recevoir mille conseils, que l'on apprend à appliquer, souvent sans modèle. L'expertise se développe peu à peu. Hélas, plus les comportements inappropriés sont nombreux et intenses, plus les interventions et les intervenants doivent être de grande qualité et concertés. Ces compétences ne peuvent appartenir qu'aux professionnels car l'accompagnement doit être continu et en continuum. Bref, en tout temps.

Conjuguer les rôles, pas de mode d'emploi

Il a été nécessaire de démontrer, modeler, encourager des millions de fois mais nos efforts et ceux de Jérémie ont porté fruit. Par les lectures spécialisées, les consultations, nos essais et nos erreurs, Jérémie a appris à apprendre et moi aussi. Sa qualité de vie et la nôtre s'en sont vues améliorées au fil du temps. Il a maintenant 27 ans et non, il n'est pas guéri mais il continue d'apprendre. Ces temps-ci, il apprend à utiliser un I-Pod. Il adore écouter de la musique et regarder des photos. Super et motivant! Il en est fier et moi je suis fière de lui. À l'occasion, il peut surprendre par ses associations de pictogrammes et certaines séquences complexes qu'il fait pour traduire sa pensée.

Des signes à comprendre

Certains comportements inappropriés sont encore présents. Ceux-ci fluctuent selon ce qu'il vit, voit, comprend mais aussi selon ce que les autres comprennent. C'est ici que la communication, c'est-à-dire se faire comprendre, devient si importante. C'est un apprentissage pour lui mais aussi pour les intervenants qui gravitent autour de lui. À quoi bon faire une demande, un commentaire si la personne devant soi ne le comprend pas?

Jérémie a perdu son père, il y a trois ans et sa grand-mère dernièrement. Chaque fois, il a réagi très fortement. Comment exprimait-il sa peine? Il dormait peu, mangeait très peu (perte de poids importante), s'assoyait à l'écart et ne souriait plus. Par la suite, j'ai pu valider avec une psychologue qui le connaissait très bien : merci Nathalie. J'ai découvert, des mois plus tard, un petit livre qui m'a aidé à soutenir mon fils « *La peine des sans voix, l'accompagnement des déficients intellectuels en deuil* » de Marielle Robitaille, psychologue.

Lorsque son père est décédé, Jérémie a fait une dépression nerveuse avec les symptômes classiques. Étant autiste, le regard des autres ne reconnaît pas facilement les symptômes des maladies physiques et/ou de dépression dont il pourrait souffrir. Voilà un autre sujet qui pourrait faire l'objet d'études.

Vous le savez, la différence de son enfant peut être vraiment difficile à vivre au quotidien. On apprend sur le tas en essayant de ne pas sombrer. On peut consulter et recevoir mille conseils, que l'on apprend à appliquer, souvent sans modèle.

Il faut retenir que dans toutes les situations, les comportements d'un individu ne sont pas toujours reliés à son handicap. Ils sont chargés d'informations qu'il faut apprendre à décoder; de la quête d'attention à la communication en passant par toute une gamme de significations. Il faut être à l'affût du sens et du contexte.

Jérémie continue de construire des phrases qui expriment sa pensée à l'aide de pictogrammes, en utilisant des gestes et quelques mots. Quand il pense à son père, il construit une phrase avec des pictogrammes : je m'ennuie papa, je veux vidéo papa (un message d'amour de papa à son fils que nous avons fait son père et moi avant qu'il ne meure), en regardant des photos de papa, en montrant des endroits fréquentés avec papa etc.

Quand il fait des projets de sorties, il s'exprime ainsi : je veux hamburger, cinéma, gâteau, j'ai hâte. Comme vous pouvez le constater son message est assez explicite pour être compris. Il raffine ensuite en indiquant les restaurants qu'il préfère, le film qu'il veut voir, etc. Il ajoute des signes, des mots. Il précise ce qu'il veut.

Jérémie aime beaucoup voyager. Il est toujours prêt si l'occasion se présente. Il s'informe régulièrement des possibilités futures et revient régulièrement sur le sujet. Il a la piqûre. Il exprime ainsi son désir de voyage : je veux, faire les valises, auto, avion, hôtel, plage, j'ai hâte.

Jérémie ne vit pas dans sa bulle, quelle image romantique ! Il peut sembler isolé, c'est vrai. Il a de la difficulté à communiquer, et son entourage, de la difficulté à le comprendre.

Jérémie a le désir de communiquer

Jérémie a appris à communiquer de différentes façons. Bébé, il regardait intensément l'objet de son désir, il a ensuite appris à utiliser notre main pour désigner cet objet. Puis, il a appris à utiliser des photos et des objets pour réclamer une sortie en auto, un bol de céréales etc.

Développer la capacité de symboliser lui a permis de faire un grand pas dans la communication par images. Il a ensuite appris des signes du langage des sourds et muets[1], quelques mots (dits avec difficulté) et l'utilisation de pictogrammes[2]. Avec ces divers moyens, il arrive très bien à se faire comprendre. Encore faut-il que les gens qui gravitent autour de lui connaissent la signification de ces signes et soient réceptifs à ses modes de communication.

Pour compliquer un peu les choses, la communication n'est pas le seul aspect touché par son handicap, l'autisme. Il n'est pas facile pour une maman, un papa et tous les gens qui gravitent dans son quotidien de comprendre les différents aspects de l'autisme. J'aurais tant d'histoires à vous raconter…

Retenez que la communication est une clé maîtresse pour progresser. Elle n'est pas la seule mais elle est si importante.

/

Il faut retenir

que dans toutes les situations,

les comportements d'un individu

ne sont pas toujours reliés

à son handicap.

Ils sont chargés d'informations

qu'il faut apprendre à décoder;

de la quête d'attention

à la communication

en passant par toute une gamme

de significations.

Il faut être à l'affût

du sens et du contexte.

/

Les attitudes : un indice à décoder

Qu'est-ce qui les motive les attitudes inappropriées chez la personne autistique?

Dans quelle mesure peut-on substituer un comportement approprié à un comportement inapproprié?

Est-ce une demande, une réaction à une demande, un signe de fatigue, un désintéressement?

Toute la gamme est là. Quelle est la bonne réponse ? Et une fois que l'on a compris le pourquoi d'un agissement inapproprié, comment peut-on le remplacer par un autre plus adapté tout en respectant la personne et le message qu'elle nous transmet ainsi. Comment peut-on y répondre plus adéquatement? Comment susciter et maintenir le désir de communiquer?

Il y a bien peu d'intervenants et de professionnels formés à l'analyse fonctionnelle du comportement. Comme parent, on ne peut assumer le rôle de tous les professionnels, que ce soit médecin, orthopédagogue, orthophoniste, psychologue, éducateur spécialisé. On ne peut pas vivre toutes ces difficultés sans aide, guidance et répit. Comment concerter ces expertises pour qu'elles portent fruit?

J'aimerais continuer à vous entretenir sur le sujet dans un prochain article où il sera question des moyens, des outils, de l'expertise, de la responsabilité, du transfert des apprentissages et enfin de la motivation et du sentiment de réussite.

À propos de l'auteure

Line Brabant

Depuis longtemps impliquée dans les organismes communautaires, Line Brabant a toujours fait la promotion des intérêts de la personne autiste et de ceux de sa famille. Elle a épaulé son époux, feu Peter Zwack, pour faire avancer les connaissances en autisme.

[1] Langage Signé Québécois (L.S.Q.) et American Sign Language (A.M.R.I.N.)
[2] Picture Exchange Communication System (P.E.C.S.)

Ils ont 20 ans, ils sont artistes

Par **Lucille Bargiel, parent**

Le début de ce texte avait été écrit en 1990, notes éparses sur un bout de papier. Mon fils avait à l'époque 19 ans... Doué pour la musique, doté de ce qu'on appelle une oreille musicale absolue, il jouait du piano et du synthétiseur avec une sensibilité qui prenait au cœur.

Avec la musique, il arrivait à vivre des moments de pur bonheur, mais ses difficultés d'adaptation réservaient ces moments à un public très restreint de proches. Il a souvent fallu se débattre pour faire admettre que oui, c'était bien lui qui jouait sur l'enregistrement audio. Que oui, il était capable, en dépit de ses comportements, de sa gaucherie, de son impulsivité, il était capable de se recueillir pour jouer la 9e symphonie de Beethoven ou le Boléro de Ravel.

Autour de lui, d'autres écrivaient, ou dessinaient d'une façon originale, ou démontraient d'autres talents : mais ils étaient confinés à un diagnostic de déficience intellectuelle et à des services qui ne tenaient aucun compte de ces talents particuliers. De plus, leurs comportements les isolaient même parmi les jeunes les plus exclus. Comme m'avait dit un jour un psychologue renommé, spécialiste en déficience intellectuelle, suite à l'audition d'un enregistrement piano de mon adolescent : « *Dommage que la musique ne mène à rien en déficience intellectuelle* ».

Il avait tout dit des croyances de son époque. Pourtant, déjà nous, les parents, nous nous démenions pour faire reconnaître qu'il y a un monde entre « déficience » et « différence ».

Ils ont 20 ans
Ils sont artistes, tu es musicien
Leurs dessins révèlent une sensibilité toute particulière
Au-delà de l'absence de langage et de mots
Ton âme transparaît sous tes doigts quand tu joues

Ils sont artistes
Et dotés d'une intelligence différente
Alors qu'on les croit sous-doués et déficients comme bien d'autres
Et que leurs comportements déroutent et dérangent
Tu épuises ceux qui veulent t'aider

Ils sont artistes
Et quand on sait bien les regarder
On les voit au contraire surdoués en dépit de leurs maladresses
Et ce qu'on voit saisit droit au coeur
Attachants et crève-cœur à la fois

À l'école ou aux loisirs
Partout, ils brûlent toutes les énergies
Mais tu resteras par la suite inoubliable pour ceux qui t'ont connu
Pour cet énorme défi que tu as présenté
En te tenant hors des règles habituelles

Sensibilité musicale absolue
Finesse du détail ou sens de la reproduction
Fossé inexplicable entre ces dons et leurs évidentes incapacités
Solitude de leurs parents face au reste du monde
Émerveillement et détresse à la fois

Incompréhension et quête
Leurs parents comme des remparts dressés
Pour leur permettre de s'épanouir en dépit de tout et de tous
En dépit de leur différence et des difficultés
Et avec cette force qui t'anime

En dépit de la méconnaissance
En dépit des idées reçues de la psychiatrie
En dépit de l'absence d'écoles ou de programmes adaptés
En dépit de l'isolement et de la peine
Avec une détermination peu commune

Ces parents dont on a tant exigé
Ont bien souvent été les piliers des associations
Pour permettre qu'on reconnaisse ces autistes, ces artistes
Et qu'on leur fasse enfin une place
En les accueillant avec leur différence
C'était il y a 20 ans

Voici poindre la cuvée d'aujourd'hui
Et le plaisir d'applaudir ceux d'entre eux qui peuvent enfin
Avec leurs crayons, avec la musique ou leur voix
Prendre leur place comme artistes... et comme autistes



Évolution de la perception de l'autisme

De pathologie infantile à reconnaissance d'une autre lecture du monde

Par **Lise St-Charles**

L'existence même du concept « trouble envahissant du développement » fut longtemps ignorée. D'abord considéré comme une pathologie infantile schizophrénique, l'autisme se définit maintenant comme une structure cognitive distincte. Retraçons les grandes lignes de l'évolution de cette perception par le biais de quelques dates et noms importants.

Août 1800, Jean-Marc Gaspard Itard est le premier à parler de TED même s'il n'utilise pas encore le mot « autisme ». Il écrit ses observations sur un enfant nommé Victor « le sauvage d'Aveyron ». On pense alors que ce dernier n'est pas intelligent parce qu'il ne parle pas. On va jusqu'à dire qu'il n'a pas d'âme. L'hypothèse d'Itard est que « la plupart des pathologies ne sont pas innées, mais trouvent leur origine dans l'absence de socialisation et donc de parole ».

1911, le psychiatre suisse Eugène Bleuler utilise le terme « autisme » pour la première fois. Il le décrit comme étant une pathologie infantile, une manifestation de la schizophrénie. En fait, « autisme » est dérivé du grec « auto », qui signifie « soi-même ». Plus tard, d'autres auteurs décriront, de façon analogue, l'autisme comme un symptôme important bien que non spécifique de la schizophrénie infantile.

1943, dans son article *Autistic Disturbance of Affective Contact*, le pédopsychiatre américain Leo Kanner décrit sous le terme « autisme infantile précoce », un tableau clinique différent de la schizophrénie infantile. Il insiste sur la spécificité de ce symptôme pour le reconnaître comme un syndrome clinique et le distingue de la schizophrénie. Il établit une différence entre la mémoire remarquable et l'intelligence par rapport aux autres formes d'états d'arriération décrites. Selon lui, il existe d'autres formes de construction du monde. Son étude décrit l'autisme chez onze enfants en mentionnant que : « le trouble fondamental est l'incapacité qu'ont ces enfants à établir des relations normales avec des personnes et à réagir normalement aux situations depuis le début de leur vie. Nous devons donc supposer que ces enfants sont venus au monde avec une incapacité innée à former avec les personnes les liens affectifs habituels. » Kanner identifie sept caractéristiques essentielles de l'autisme : extrême solitude, obsession dans les routines, mémoire extraordinaire, écholalie, sensibilité aux stimuli, gamme d'intérêts limitée, intelligence normale. Il s'agit ici de la première reconnaissance de l'autisme.

1944, le médecin autrichien Hans Asperger décrit une psychologie autistique de vision plus positive que la description de Kanner. Sa recherche porte sur quatre garçons. Il identifie un modèle de comportement et d'aptitudes qu'il qualifie de psychopathie autistique. Il décrit cet état comme étant : un manque d'empathie, une faible capacité à se faire des amis, une conversation unidirectionnelle, une forte préoccupation envers des intérêts spéciaux et des mouvements maladroits. Asperger mentionne le développement normal de l'intelligence et du langage ainsi que des comportements qui se rapprochent de l'autisme comme une déficience dans les interactions sociales et la communication. Nous assistons à la première reconnaissance du syndrome d'Asperger.

Même si la gravité de l'atteinte diffère, nous constatons des éléments communs dans les descriptions que Kanner et Asperger font de l'autisme, soit : le retrait social, la stéréotypie (langage et mouvements), la résistance aux changements, l'intérêt pour certains objets et sujets. De plus, chez les deux médecins, le terme « autisme » est différencié de la schizophrénie, les symptômes apparaissent en bas âge, la

sévérité du problème diminue avec l'âge, on note aussi l'absence d'hallucination. Toutefois, un élément diffère chez les deux auteurs : le langage. Chez Kanner, l'autiste dispose d'un langage réduit alors chez Asperger, les sujets s'expriment bien.

1935 marque l'arrivée des expériences du psychanalyste Bruno Bettelheim. Né à Vienne, il ouvre cependant son école expérimentale en **1944** à Chicago. Il propose l'hypothèse suivante : l'autisme provient de la nature de l'interaction mère-enfant. Il qualifie ces mères de « réfrigérateurs ». Selon lui, l'autisme est la conséquence d'une attitude parentale froide et dénuée d'affection. Il exige donc une séparation complète du parent et de l'enfant pour traiter ce dernier.

1965, Éric Schopler, fondateur de TEACCH à l'université de la Caroline du Nord aux États-Unis, aborde le sujet des réactions atypiques aux stimulations sensorielles. En 1968, deuxième reconnaissance de l'autisme : le DSM-II[1] en parle pour la première fois. C'est le début d'un changement dans la perception de cet état. Michael Rutter ajoute que le début des symptômes apparaît avant l'âge de trois ans.

Au Québec, les personnes autistes ont longtemps été confondues avec les personnes ayant une déficience intellectuelle. De 1943 au début des années 70, la connaissance de l'autisme évolue peu. À cette époque, on considère même que les personnes autistes ne peuvent être éduquées. On commence à tenir des conférences, des colloques et des congrès pour comprendre et explorer le sujet.

1979, la psychiatre anglaise Lorna Wing poursuit les travaux d'Asperger (1944), et propose la définition du syndrome d'Asperger. Elle reprend aussi les éléments de Leo Kanner (1943) et suggère la triade suivante pour regrouper les caractéristiques de l'autisme : l'aspect social, le langage ou communication verbale ou non verbale et les comportements ritualisés.

1986, l'arrivée de personnes autistes (TED) qui prennent la parole, permet de découvrir une vision interne de l'autisme et d'appuyer Kanner au niveau de « la spécificité de ce symptôme, un syndrome clinique distinct qui autorise une autre forme de construction du monde ». À titre d'exemples, citons Temple Grandin, Donna William, Jim Sinclair, Gilles Trehin, Joffrey Bouissac, Marc Segar, Stéfany Bonneau-Briey, Stephan Shore et, au Québec dans les **années 90**, Georges Huard, Michelle Dawson, Brigitte Harrisson pour n'en nommer que quelques-uns.

1989, Simon Baron Cohen nous apporte la théorie de l'esprit en précisant que « les personnes interprètent les comportements d'autrui seulement en fonction de ce qu'elles perçoivent sans en inférer de sens à partir de données non observables ». De son côté, Uta Frith traduit les travaux de Hans Asperger en **1991**. Elle apporte un nouveau sens à la pathologie et nous présente l'hypothèse de la cohérence centrale selon laquelle la personne TED aurait de la difficulté à attribuer une signification aux perceptions. Elle parle de « style cognitif particulier » plutôt que de « déficits cognitifs ». La même année, l'auteure Sally Ozonoff développe une autre hypothèse : les autistes auraient des difficultés au niveau des fonctions exécutives.

1994, la définition du syndrome d'Asperger dans le DSM-IV nous montre qu'autisme et déficience intellectuelle ne vont pas nécessairement de paire. Une nouvelle perception de l'autisme apparaît : l'autisme de haut niveau.

1996, Peter Hobson, en complément des travaux de Frith et de Baron-Cohen, aborde les notions de conscience de soi et surtout, de coordination affective comme étant un trouble de l'intersubjectivité chez les autistes.

1996, au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) prépare un document pour planifier et orienter les services au Québec qui servira de base au premier plan d'action gouvernemental « *Un geste porteur d'avenir* » lancé en 2003.

1997, Mary Sue Williamson et Marie E. Anzalone orientent leurs travaux vers une hypothèse de problème de traitement sensoriel.

De 1980 à 2000, c'est la période d'exploration des approches. Plusieurs formations deviennent accessibles pour les professionnels et pour les parents : LOVAAS, TEACCH, ABA, PECS, approches sensorielles, scénarios sociaux et bien d'autres. C'est la recherche de stratégies permettant de mieux comprendre et de faire progresser la personne autiste.

Au Canada, suivant le courant des neurosciences, le Dr Laurent Mottron (Québec) et le Dr Peter Szatmari (Ontario) définissent le TED comme « un trouble neurodéveloppemental caractérisé par une atteinte qualitative simultanée et précoce du développement de l'interaction sociale, de la communication et de la présence des comportements répétitifs et des intérêts restreints ». On voit aussi de plus en plus la spécificité du TED comme étant distincte de la déficience intellectuelle. Aux États-Unis, c'est aussi ce courant qui fait naître la théorie de la sous-connectivité de Nancy Minshew. L'apport des neurosciences aura permis de distinguer le TED comme entité, de développer les éléments expliquant la particularité cognitive des autistes et de mieux comprendre les témoignages des autistes.

2003, le Dr Laurent Mottron de l'Hôpital Rivière des Prairies, produit le DVD « *L'autisme vu de l'intérieur* » dans lequel cinq adultes Ted nous partagent leurs précieuses connaissances. En **avril 2004**, au colloque[2] de TED Sans Frontières à Laval, une place est enfin réservée aux adultes TED. L'arrivée des adultes qui témoignent est un point tournant de la compréhension de l'autisme partout sur la planète. Ils viennent changer la façon d'identifier leurs besoins. De plus, à cette occasion, Brigitte Harrisson nous fait découvrir une description du « fonctionnement interne de la structure de pensée TED ». Elle nous présente pour une première fois, vue de l'intérieur, la façon dont la personne TED traite son information. Peu de temps après, SATEDI,

[1] Manuel de diagnostic et de classification des troubles mentaux de l'association psychiatrique américaine

[2] Titre du colloque : *L'avenir au présent pour nos adolescents et adultes autistes ou TED. La personne avant tout!*

premier regroupement international de personnes autistes francophones prend forme. D'autres adultes TED à travers le monde poursuivent le partage de leurs connaissances. Le colloque de la Fédération québécoise des CRDI de 2006 réserve également une place aux personnes TED ce qui leur permet de mieux définir leurs besoins en tant qu'adultes.

Les gens se mobilisent et commencent à reconnaître la spécificité de l'intervention en TED. La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) précise sa mission, les parents de jeunes enfants se regroupent pour intenter un recours collectif afin d'obtenir des services de stimulation intensive. De plus, l'équipe du Dr Guy A. Rouleau du CHUM démarre un groupe de recherche en génétique sur les TED.

Quelques constats

Années 70

Ce sont les parents, par l'intermédiaire des organismes communautaires, qui mettront leurs énergies à faire avancer la cause de l'autisme, à faire reconnaître le potentiel de leurs enfants et à promouvoir le besoin de services qui répondent à leurs besoins.

1990 à 2 000

Période d'exploration. Différentes approches et programmes sont mis à l'essai.

2000

Un groupe de parents de jeunes enfants réclament des services pour leurs enfants (porte-parole des enfants et aucun porte-parole pour les adultes). Les adultes TED, par définition, ne peuvent pas faire de demande de services et ont donc accès à peu de services pour le moment.

2003

Le témoignage des adultes permet une description de l'intérieur qui donne un sens aux signaux extérieurs.

Positionnement du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour de meilleurs services aux enfants par l'élaboration du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) dans toutes les régions.

Description de Brigitte Harrisson, à partir de sa propre expérience, du fonctionnement interne de la structure de pensée TED qui permet le début d'une véritable définition de l'autisme pour tous les âges. Six ans plus tard, nous commençons seulement à intégrer l'ensemble des connaissances complexes inhérentes aux TED.

2009

Meilleure compréhension de la distinction entre le TED et la déficience intellectuelle. Il y a reconnaissance d'une autre structure cognitive. Le Québec est encore jeune dans sa reconnaissance d'une structure cognitive particulière chez les personnes TED. Cette nouvelle connaissance de leur mode de fonctionnement nous permet de cibler des interventions plus rapides et plus efficaces.

L'autisme est identifié depuis plus de 65 ans, mais le Québec s'est mis en action seulement depuis 18 ans! Notre préoccupation des adultes (ceux qui reçoivent un diagnostic actuellement ou ceux qui ont reçu un diagnostic tardivement) en est à ses balbutiements et nous commençons à considérer L'AUTISME comme une ENTITÉ DISTINCTE.

À propos de l'auteure

Lise St-Charles
Spécialiste en activités cliniques TED
et consultante

CHRONIQUE ACTUALITÉ

Un centre de réadaptation
désigné institut universitaire

Par **Gilles Cloutier**



18 août 2008, le centre de réadaptation Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CSDI MCQ) est désigné « Institut universitaire ». Le ministre de la Santé et des Services sociaux confirme ainsi que l'établissement répond aux critères déterminant une telle désignation dans le réseau social.

Nous présentons ici les principaux aspects reliés à cette décision. Cette désignation reconnaît à la clientèle en déficience intellectuelle et à la clientèle en troubles envahissants du développement, le droit à l'aide nécessaire pour le développement d'une expertise qui leur soit spécifique afin de répondre à leurs besoins par le support d'activités de recherche et d'évaluation reliées à son secteur de pointe.

Quelques rappels importants

- Le 12 avril 2005, le rapport du comité sur l'organisation universitaire des services sociaux énonçait dans sa 12e recommandation, « ... *le Comité considère prioritaire l'implantation d'une mission universitaire dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement...* » (page 46).
- En mars 2008, le comité d'évaluation du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) accorde à la demande de financement, une cote de qualité excellente, dans le classement des demandes scientifiques.
- 9 mai 2008 – appuyé par l'ensemble des CRDITED membres de la FQCRDITED et des associations (dont la FQATED) et autres organismes touchés, le CSDI MCQ soumet son dossier de candidature au MSSS.
- 3 novembre 2008 – pour donner suite à une recommandation positive du comité d'évaluation, le ministre du MSSS, M. Yves Bolduc annonce publiquement la désignation du CSDI MCQ comme institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

Le CSDI MCQ en quelques lignes

- Le CSDIMCQ est un centre de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement selon l'article 86 de la Loi sur les services de santé et de services sociaux.
- Déjà engagé envers la clientèle en DI, l'établissement reçoit en 1999, le mandat de desservir les personnes présentant un trouble envahissant du développement, dont l'autisme, pour la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- L'établissement collabore depuis les années 80 à la réalisation de projets de recherche en lien avec les programmes et les services. Afin d'orienter le développement de ces derniers à l'aide de données probantes, il se dote d'un service de la recherche et par la suite d'une direction de la recherche, de l'enseignement et de la qualité. Ces services existent maintenant depuis plus de 15 ans.
- Suite à la transformation récente du réseau de la santé et des services sociaux dans les services de 2e ligne, maintenant regroupés sous deux programmes-cadres, l'établissement offre un programme dédié à la déficience intellectuelle et un autre aux troubles envahissants de développement.
- Au 1er novembre 2008, le centre dessert 2 030 personnes dont 339 présentant un trouble envahissant du développement (240 enfants et 99 adultes).

Institut universitaire : conditions à remplir

Selon l'article 90 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, un établissement doit remplir quatre conditions pour être désigné Institut universitaire.

1. Il dispense des services de pointe soit dans un champ d'intervention interdisciplinaire de la santé et des services sociaux, soit dans le domaine social.

2. Il participe à la formation, selon le cas, soit de professionnels de la santé et des services sociaux, soit de professionnels des sciences humaines et sociales selon les termes d'un contrat d'affiliation conclu conformément à l'article 110.

3. Il est doté d'une structure de recherche reconnue, selon le cas, soit conjointement par le FQRSC et par un organisme voué au développement de la recherche sociale, soit exclusivement par ce dernier organisme.

4. Il évalue des technologies ou des modes d'intervention reliés à son secteur de pointe.

Le CSDI MCQ remplit ces conditions

- Il intègre à son offre de services spécialisés, sept pratiques de pointe reconnues, mises au point selon une approche interdisciplinaire et grâce à la recherche. Deux d'entre elles touchent particulièrement les personnes qui présentent un TED :
  - l'évaluation et l'intervention en milieu naturel auprès des enfants présentant un trouble envahissant du développement;
  - l'évaluation, l'intervention et l'assistance auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement.
- Il possède un contrat d'affiliation avec l'Université du Québec à Trois-Rivières depuis 2000. Il a accueilli 110 stagiaires de 12 disciplines différentes provenant de 11 universités entre avril 2004 et mars 2008. Des engagements ont été conclus envers 30 étudiants pour l'année 2008-2009.
- Il possède une structure de recherche reconnue par le FQRSC et une programmation scientifique qui se divise en trois axes distincts, mais complémentaires :
  - l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement;
  - le développement et l'évaluation d'interventions et de programmes spécialisés;
  - le développement professionnel et l'identité professionnelle dans le contexte de la Réforme de la santé et des services sociaux.

Le CSDI MCQ entend soutenir le développement de services de haute qualité dans son domaine d'expertise. Pour ce faire, il poursuivra le partage d'expertises et le transfert de connaissances vers le réseau des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED ainsi que le soutien aux différents partenaires des milieux de vie de ces personnes, dont les associations de parents.

Il est présent sur les différentes scènes.

Régionale

- ententes de partenariat aux niveaux sectoriel et intersectoriel.

Interrégionale

- contrat d'association pour la réalisation d'activités de recherche avec les CRDI-TED de la région de Québec et de Chaudière-Appalaches;
- contribution pour la création d'une chaire de recherche privée en Technologie de Soutien à l'Autodétermination (TSA).

Provinciale

- consortium national de recherche en intégration sociale;
- création du comité provincial d'éthique conjoint de la recherche;
- contribution marquée à la définition des standards de pratique;
- création d'une revue visant le transfert des connaissances.

Internationale

- soutien au projet de désinstitutionnalisation du centre Saint-Lambert en Belgique;
- participation des chercheurs étrangers à différents projets de recherche.

Situation actuelle

L'Institut universitaire en DI et en TED est la désignation qui complète l'intention gouvernementale de couvrir l'ensemble des champs du secteur social après celles des secteurs jeunesse, réadaptation physique et dépendances.

Il s'agit du seul institut du secteur social en dehors des deux grands pôles urbains et universitaires, soit Montréal et Québec.

L'équipe de chercheurs, de gestionnaires et de praticiens rassemblée au sein de l'institut universitaire est prête à poursuivre ses actions et à assumer son rôle dans le grand projet que représente l'inclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TED. Elle est aussi déterminée à poursuivre ses collaborations avec d'autres milieux de recherche et à ouvrir de nouvelles collaborations avec ces milieux ainsi que les milieux associatifs.

À l'heure actuelle, le nombre de chercheurs dédiés au secteur de la déficience intellectuelle ou à celui des TED et liés au secteur des services de 2e ligne spécialisée, augmente de plus en plus. Les facteurs qui permettront l'amélioration des pratiques et des services destinés aux personnes concernées et à leur famille sont nombreux. Mentionnons les liens développés avec les milieux de formation destinés à favoriser l'enseignement pratique par les stages et avec les milieux universitaires offrant des programmes de formation spécifiques aux deux clientèles. Le transfert de connaissances pertinentes issues des activités de recherche sera le gage de l'enrichissement de la qualité des services.

À propos de l'auteur

Gilles Cloutier
Directeur par intérim
Direction de la recherche, de l'enseignement et de la pratique
CSDI MCQ-Institut universitaire

CHRONIQUE ACTUALITÉ

Des services en mouvement...

pour l'atteinte de standards de qualité

Par **Brigitte Bédard**

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) et ses membres s'inscrivent dans une recherche constante pour l'amélioration de la qualité des services. Quelques publications font état de cette démarche.

En mai 2007, dans un numéro spécial du magazine Enjeux de la FQCRDITED, Mme Lucille Bargiel, vice-présidente de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED), présentait les attentes des parents. Le titre de l'article se lisait ainsi : « Les attentes des parents : le défi des services en mouvement ». Elle mentionnait, entre autres, que l'on attendait des CRDITED[1] qu'ils reconnaissent la place des parents, qu'il y ait une diminution de la durée d'attente, un nivellement des différences régionales et un développement des connaissances.

Cette publication présentait, en parallèle, plusieurs projets novateurs de CRDITED afin de tenter de répondre à ces attentes, et ce, toujours dans le souci d'offrir des services de qualité et adaptés aux besoins des personnes ayant un TED. Mentionnons, entre autres, la mise en place d'une classe préparatoire à la maternelle par les centres de réadaptation de l'Ouest de Montréal et Lisette-Dupras ou encore, la mise en place de nouvelles pratiques afin de développer l'intégration sensorielle au CRDI[2] Normand-Laramée.

En complément, le dernier bulletin de L'Express, publié au printemps dernier par la FQATED, présentait un bilan des actions concrètes des CRDITED depuis la mise en œuvre de la Politique *Un geste porteur d'avenir*, en 2003. Ce bilan mettait en lumière sa préoccupation, et celle de la FQCRDITED, de toujours s'améliorer que ce soit dans le développement de services, la formation du personnel ou encore l'application de critères d'accès.

Malgré ces avancées, un défi demeurait présent pour la FQCRDITED et les CRDITED : l'aplanissement des différences régionales. C'est afin d'assurer une plus grande équité interrégionale, qu'une offre de services spécialisés commune a été précisée et adoptée unanimement en 2005, par l'ensemble des conseils d'administration des CRDITED. Ce document est disponible à l'adresse Internet suivante :

http://www.fqcrdi.qc.ca/Telechargements/FQDoffredeservices16.pdf

Des travaux ont ensuite suivi pour élaborer des standards de pratique afin de guider les CRDITED dans la programmation de leurs services. Il s'agit là, d'un des plus vastes chantiers entrepris par la FQCRDITED, avec la participation de près de 200 personnes provenant des 22 CRDITED. L'exercice montrant un écart entre le niveau de services souhaité et celui offert, que ce soit par leur nature ou leur condition, l'objectif est d'arriver à un consensus afin d'offrir les services requis qui reposent sur des bases solides et reconnues et ce, de façon semblable à travers le Québec.

Dans le cadre de cette démarche d'amélioration continue, il est important qu'il y ait un partage entre le réseau des CRDITED, les parents et les partenaires afin que tous puissent convenir de la nature des services requis et des conditions pour les offrir. Les standards qui sont en élaboration doivent l'être en fonction de la clientèle (déficience intellectuelle ou troubles envahissants du développement), des groupes d'âge et des problématiques.

Il est essentiel pour la Fédération[3] et ses membres de, non seulement tenir compte des pratiques de pointe reconnues dans le secteur des TED dans le cadre de ces travaux, mais surtout de considérer l'expertise développée par ceux qui relèvent des défis au quotidien, les

[1] CRDITED : centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

[2] CRDI : centres de réadaptation en déficience intellectuelle

[3] Ici l'auteur fait référence à la FQCRDITED

parents! C'est pourquoi les communications se multiplient entre les deux fédérations, entre autres par des rencontres formelles entre les directions générales et les présidences. Ce n'est là qu'un pas dans des échanges qui se font dans un esprit d'ouverture, de collaboration et de concertation tant au niveau provincial que régional.

En plus de ces mécanismes de consultation, la Fédération[3] s'associera au milieu de la recherche, dont le nouvel institut de recherche du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Cette collaboration aura un impact certain, tant sur la formation du personnel en place et de la relève que dans le développement de projets de recherche qui nous permettront d'évaluer et d'améliorer nos pratiques.

L'auteur Edgar Allan Poe disait que « **tout mouvement, de quelque nature qu'il soit, est créateur** ». Ce mouvement mobilise la Fédération québécoise des CRDITED et ses membres afin d'offrir des services de qualité aux personnes ayant un TED. Nous souhaitons le faire avec vous... Vos commentaires nous permettront d'aller de l'avant dans le développement de meilleures pratiques au Québec.

À propos de l'auteure

Brigitte Bédard
Conseillère aux communications
FQCRDITED

Vidéos

PRODUITS ET DISTRIBUÉS PAR LA FQATED

Une première en autisme au Québec : Document audiovisuel sur la fratrie



Grandir avec toi

Dans ce documentaire de 42 minutes, des jeunes et des adultes partagent leurs émotions et leurs préoccupations face à l'avenir avec leur frère ou leur sœur présentant un trouble envahissant du développement.

Parent et association régionale en autisme : **25 $**
Organisme membre de la FQATED : **30 $**
Autre personne ou organisme : **40 $**
Ajouter les frais d'envoi par la poste : **3 $**

Document audiovisuel sur les troubles envahissants du développement



Atelier de base en autisme

Ce document, d'une durée de 27 minutes, comprend quatre sections :

- La définition des troubles envahissants du développement
- Les étapes du diagnostic
- La présentation des méthodes éducatives
- Les services

Membre et parent : **15 $**
Non membre : **20 $**
Ajouter les frais postaux : **3 $**

Pour obtenir un exemplaire de ces documents

1. Faites-nous parvenir votre demande incluant les informations suivantes :
   Client (organisme)
   Contact (personne-ressource)
   Adresse, ville et code postal pour la facturation et la réception (si différente)
   Téléphone
   Télécopieur
   Produits et quantité
2. Joindre un chèque à l'ordre de la FQATED et poster à :
   FQATED, 65, rue de Castelnau Ouest local 104, Montréal (Québec) H2R 2W3
   Téléphone : 514 270.7386 — Télécopieur : 514 270.9261
   Courriel : secretariatfqa@contact.net
3. Dès la réception de votre paiement, nous vous ferons parvenir votre documentation et votre reçu.
4. Sur demande, nous pouvons vous transmettre une facture officielle par télécopieur ou par la poste.

CHRONIQUE ACTUALITÉ

Afin de faire mieux ensemble

Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience

Par **Julie Héroux de Sève**

En juin 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) rendait public le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Pour appuyer son implantation et sa mise en œuvre, il annonçait également l'octroi de budgets supplémentaires. Voici, en 10 questions et 10 mots clés, l'essentiel des éléments permettant de bien comprendre le Plan d'accès et ses impacts.

10 questions pour comprendre le Plan d'accès

Quels sont les objectifs du Plan d'accès?

L'objectif du Plan d'accès est d'améliorer l'accessibilité aux services pour les personnes ayant une déficience. À terme, il permettra d'assurer à ces personnes un accès aux services dans des délais raisonnables. Les établissements devront ainsi optimiser et harmoniser les processus, la gestion de l'accès aux services et l'organisation des services. Cela veut dire qu'ils devront évaluer la qualité, l'efficacité et l'efficience de leur processus.

À qui s'adresse le Plan d'accès?

Le Plan d'accès est un document administratif. Il s'adresse aux gestionnaires et intervenants des centres de santé et de services sociaux (CSSS), des centres de réadaptation et des agences de la santé et des services sociaux.

Quels services sont visés par le Plan d'accès?

Ce sont les services requis par les personnes ayant une déficience (déficience physique, déficience intellectuelle ou trouble envahissant du développement) pour le développement ou la récupération de leurs capacités (par exemple, des services de réadaptation) et pour le soutien à l'intégration sociale (par exemple, les services de soutien à domicile, soutien aux familles).

Qu'est-ce que contient le Plan d'accès?

Le Plan d'accès établit des standards d'accès et de continuité.

Des standards d'accès?

Les standards d'accès précisent le moment où une personne devrait accéder aux services pour éviter que soit compromise son intégrité, sa sécurité ou son intégration sociale. Des niveaux de priorité de demandes sont établis.

Des standards de continuité?

Le Plan d'accès établit deux standards de continuité. Le premier porte sur la désignation d'un intervenant pivot dès qu'il y a plusieurs établissements impliqués auprès de la personne et sa famille. Le rôle de l'intervenant pivot est d'accompagner la personne et sa famille dans le processus d'obtention des services. Son action doit permettre d'éviter que la personne et sa famille se retrouvent seules dans les nombreuses démarches à faire.

Le second standard de continuité porte sur la planification de services concertée, afin que la transition entre les étapes de la vie de la personne soit harmonieuse. Il précise qu'un plan de services individualisé doit être élaboré et mis en œuvre lorsque la personne et sa famille vivent des périodes de transition.

Un mécanisme prévu par le Plan d'accès?

Le Plan d'accès prévoit que les établissements et les agences devront travailler à l'optimisation et l'harmonisation des processus d'accès. À cet effet, il a établi différents mécanismes administratifs à mettre en place.

L'un de ces mécanismes est la désignation d'un gestionnaire d'accès dans chaque établissement. Cette personne est responsable de la diffusion du Plan d'accès et des travaux d'amélioration de l'accès.

Quand est-ce que le Plan d'accès s'applique?

La mise en œuvre du Plan d'accès s'effectue graduellement :

- **En 2008-2009**

Les personnes dont la demande est de niveau de priorité urgent et les enfants âgés de moins de 6 ans dont la demande est de niveau de priorité élevé commencent à recevoir des services dans les délais prévus au Plan d'accès.

- **En 2009-2010**

Les personnes dont la demande est de niveau de priorité élevé commencent à recevoir des services dans les délais prévus au Plan d'accès.

- **En 2010-2011**

Toutes les personnes (y compris les personnes dont la demande est de niveau de priorité modéré) commencent à recevoir des services dans les délais prévus au Plan d'accès.

Quels sont les impacts souhaités du Plan d'accès?

- Un accès aux services dans des délais raisonnables
- Une meilleure complémentarité des services et des interventions entre les établissements.

À qui dois-je m'adresser si je veux plus d'information sur le plan d'accès?

Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience est disponible sur le site du MSSS :

www.msss.gouv.qc.ca.

Pour toute autre information, les gestionnaires d'accès des établissements sont les personnes à contacter.

10 mots clés

pour saisir les fondements du Plan d'accès

3 mots décrivant les objets principaux du plan d'accès

- Accès aux services
- Continuité des services
- Complémentarité des services

2 principes fondamentaux

- Satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience et de leur famille

Le Plan d'accès reconnaît que les personnes ayant une déficience et leur famille nécessitent des services variés à différents moments de leur vie. Ces services doivent être offerts sur leur territoire et être accessibles dans des délais raisonnables afin de leur éviter tout préjudice.

- Équité

Le Plan d'accès vise à ce que les conditions d'accès aux services soient comparables d'un CSSS à l'autre, d'un centre de réadaptation à l'autre et d'une région à l'autre.

Quelques conditions gagnantes

- Financement

En 2007-2008, le MSSS investissait 40 M$ pour l'implantation du Plan d'accès. En 2008-2009, il y ajoutait 35 M$. C'est donc 75 M$ récurrents qui ont été investis pour les services aux personnes ayant une déficience.

- Mobilisation de tous les acteurs

L'amélioration de l'accessibilité aux services pour les personnes ayant une déficience est un objectif commun et partagé par tous les acteurs impliqués dans l'organisation et la prestation des services.

- Concertation régionale

La concertation de l'ensemble des acteurs pour la mise en œuvre du Plan d'accès est une condition de succès.

Un processus évolutif

- Amélioration continue

La mise en place des différentes composantes du plan d'accès représente un changement important dans la gestion de l'accès aux services. Divers travaux d'harmonisation et d'optimisation devront être mis en place au cours des prochains mois et années.

- Implantation graduelle

Un calendrier graduel d'implantation a été établi, afin de permettre aux établissements d'asseoir solidement leurs acquis en matière de gain d'efficacité et d'efficience dans leur processus d'accès. À terme, en 2010-2011, l'ensemble des standards sera implanté.

À propos de l'auteure

Julie Héroux de Sève
Service des personnes handicapées
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Portrait épidémiologique des TED
chez les enfants du Québec

Par **Manon Noiseux**



/

Selon notre analyse, les TED ont augmenté de façon substantielle depuis les dernières années et sont parmi les handicaps les plus recensés en milieu scolaire. Le taux de prévalence augmente, en moyenne, de 23 % par an depuis 2000-2001, ce qui signifie que le taux double à tous les quatre ans.

/

Contexte

Dans le cadre de la fonction surveillance, les données sur les troubles envahissants du développement (TED) ont été analysées afin d'estimer la prévalence et les caractéristiques des enfants atteints d'un TED. Les TED n'ont jamais fait l'objet d'une surveillance systématique au Québec. Dans cette optique, malgré les limites des indicateurs disponibles reliés à cette problématique, un portrait épidémiologique a été réalisé pour le Québec.

Méthodologie

La prévalence des TED a été estimée à l'aide de données obtenues du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). Le MELS reçoit annuellement différents renseignements sur la situation et les caractéristiques de chaque élève inscrit dans les écoles du Québec. Ces renseignements indiquent, entre autres, si l'élève chemine au régulier, s'il a un plan d'intervention ou s'il est handicapé. Les élèves avec un TED font partie des élèves handicapés. Dans le milieu scolaire, trois conditions sont essentielles pour déclarer un élève comme étant handicapé :

- une évaluation diagnostique doit avoir été réalisée;
- des incapacités et des limitations doivent découler de la déficience ou du trouble;
- des mesures d'appui doivent être mises en place pour réduire les inconvénients dus à la déficience ou au trouble de l'élève.

Pour le MELS, l'élève handicapé par un TED est celui pour qui un diagnostic a été posé par un psychiatre, un pédopsychiatre ou par un médecin (généraliste ou pédiatre) faisant partie d'une équipe multidisciplinaire. L'évaluation du fonctionnement global, à l'aide de techniques d'observation systématique et d'examens standardisés conclut à l'un ou à l'autre des diagnostics suivants :

- trouble autistique,
- syndrome de Rett,
- trouble désintégratif de l'enfance,
- syndrome d'Asperger,
- trouble envahissant du développement non spécifié[1].

Les données de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) ont également été utilisées afin de documenter certaines caractéristiques des personnes avec un TED[2].

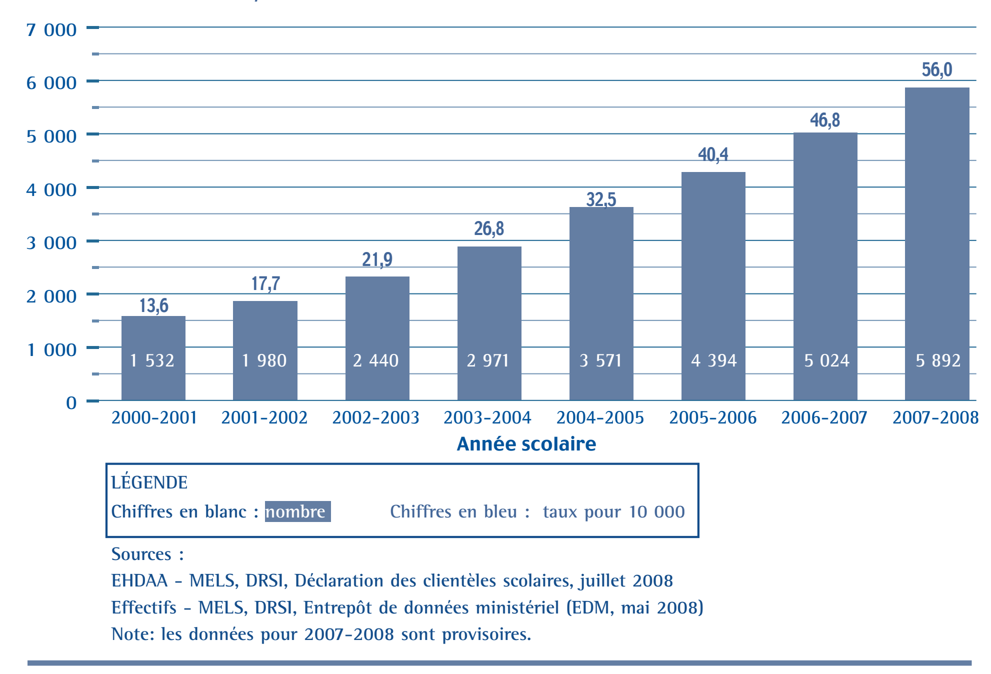
Les données analysées couvrent les années scolaires 2000-2001 à 2007-2008, pour l'ensemble du Québec, selon différentes variables : type de difficulté ou de déficience, sexe de l'élève, classe où l'élève chemine, niveau scolaire, présence de services d'un CRDI et région administrative.

Résultats

Au Québec, en 2007-2008, 1 052 102 enfants de 4 à 17 ans étaient inscrits dans une école publique ou privée. Parmi ceux-ci, 5 892 avaient un diagnostic de TED et répondaient aux critères du MELS. Ceci représente un taux de prévalence des TED de **56 pour 10 000** affectant ainsi 1 enfant sur 178. Depuis 2000-2001, il s'agit d'une augmentation annuelle moyenne du taux de prévalence de 23 %. En 2007-2008 il y avait 868 élèves TED de plus dans les écoles du Québec que l'année précédente, et ce, malgré la décroissance des effectifs scolaires de plus de 21 000 élèves pour la même période.

À l'instar des TED, la prévalence de la déficience langagière, problème connexe aux

[1] MELS, 2007
[2] FQCRDITED, 2007



TED, a augmenté de façon similaire pour atteindre un taux de 59 pour 10 000 en 2007-2008. Les psychopathologies sont également à la hausse tandis que les troubles graves du comportement et la déficience intellectuelle sont relativement stables. À première vue, l'augmentation de la prévalence des TED ne semble pas se faire au détriment d'une autre déficience connexe qui serait à la baisse.

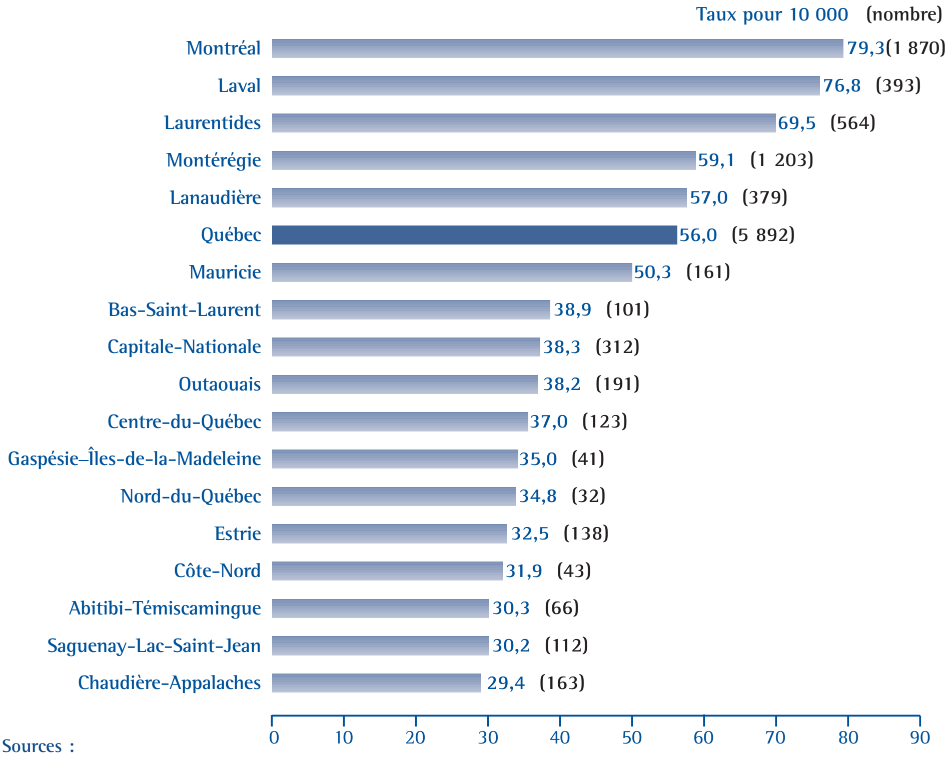
Au Québec en 2007-2008, 84 % des élèves avec un TED sont des garçons. Cette proportion est relativement stable dans le temps. Il y a 5,4 garçons (4 969) pour une fille (923) avec un TED en milieu scolaire.

En 2007-2008, environ 40 % des élèves TED connaissent une certaine forme d'intégration en classe régulière tandis que 60 % cheminent dans une classe ou une école spéciale. Cependant, le type de classe dans laquelle évolue un élève TED, varie selon le niveau scolaire. Ainsi, la proportion d'élèves intégrés dans une classe ordinaire avec soutien diminue de façon importante entre le préscolaire et le secondaire (42 % à 26 %). On observe une situation semblable pour les classes spéciales homogènes (classe TED ou TEACCH) (30 % au préscolaire et 15 % au secondaire). À l'opposé, la proportion d'élèves cheminant dans une classe hétérogène ou dans une école spéciale augmente du préscolaire au secondaire (de 12 % à 32 % et de 14 % à 23 %).

La prévalence des TED varie de façon importante selon le niveau scolaire. On observe un « sommet » de prévalence des TED chez les élèves de 2e année (taux de 99,6 pour 10 000) qui pourrait correspondre à une reprise du 1er cycle du primaire. De manière générale, la prévalence des TED augmente de la maternelle à la 2e année puis diminue jusqu'en 4e secondaire. De façon générale, pour chaque année scolaire, les taux sont supérieurs à ceux de l'année précédente, et ce, pour tous les niveaux.

La comparaison entre les données du MELS et de la FQCRDITED, pour les enfants de 5 à 17 ans, permet de constater qu'en 2002-2003 près de 60 % des enfants avec un TED en milieu scolaire ne recevaient pas de service ou n'étaient pas sur la liste d'attente des CRDI. Cet écart entre le nombre d'enfants avec un TED recensés au MELS et celui connu des CRDI diminue dans le temps et était d'environ 30 % en 2006-2007. Il n'en demeure pas moins qu'au Québec, en 2006-2007, plus de 1 400 enfants de 5 à 17 ans n'étaient pas connus d'un CRDI.

La prévalence des TED varie grandement d'une région à l'autre du Québec. Ainsi, la prévalence dans la région de Montréal est de 79 pour 10 000 tandis que la prévalence dans les régions éloignées telles Chaudière-Appalaches, le Saguenay-Lac-Saint-Jean, l'Abitibi-Témiscamingue et la Côte-Nord est d'environ 30 pour 10 000. Des facteurs comme la sensibilisation de la population et des professionnels à la problématique des TED, la disponibilité des ressources diagnostiques et des services ainsi que la migration d'une région à une autre peuvent expliquer, en partie, la variation interrégionale dans la prévalence.



Sources :
EHDAA - MELS, DRSI, Déclaration des clientèles scolaires, juillet 2008
Effectifs - MELS, DRSI, Entrepôt de données ministériel (EDM, mai 2008)
Note: les données pour 2007-2008 sont provisoires.

Limites

L'utilisation d'une source unique de données pour l'identification des cas sous-estime probablement la prévalence réelle des TED. En effet, il existe un certain nombre d'élèves qui ne sont pas déclarés au MELS pour différentes raisons :

- élèves en attente de diagnostic;
- élèves bénéficiant de peu ou pas de soutien en classe régulière;
- élèves avec double diagnostic déclarés sous un autre code de difficulté (ex. : déficience intellectuelle profonde avec TED);
- élève non inscrit dans une école au 30 septembre mais présent les mois suivants (déménagement).

Les études utilisant des méthodes de recherche active des cas obtiennent généralement des taux de prévalence plus élevés que les études se basant sur des données administratives pour l'identification des cas[3]. Les taux de prévalence générés par la présente analyse sont propres aux enfants de 4 à 17 ans et ne peuvent être extrapolés à la population de jeunes de moins de 4 ans ni à celle des adultes de 18 ans et plus. En outre, ces données ne permettent pas de distinguer chacun des troubles du spectre autistique, il est donc impossible d'établir une prévalence pour l'autisme, les TED non spécifiés ou le Syndrome d'Asperger.

Conclusion

Selon notre analyse, les TED ont augmenté de façon substantielle depuis les dernières années et sont parmi les handicaps les plus recensés en milieu scolaire. Le taux de prévalence augmente, en moyenne, de 23 % par an depuis 2000-2001, ce qui signifie que le taux double à tous les quatre ans. L'évolution de la prévalence des TED au Québec est comparable à ce qu'on observe ailleurs au Canada et dans le monde[4].

L'élargissement des critères diagnostiques, l'identification de plus en plus précoce des enfants avec un TED ainsi que la sensibilisation des professionnels et de la population ont sans doute contribué, en partie, à l'augmentation de la prévalence des TED. Cependant, une augmentation du taux de prévalence de plus de 300 % en huit ans mérite qu'on y accorde une attention particulière. Il importe de mettre sur pied un système de surveillance des TED. La recherche doit se poursuivre afin de mieux identifier les facteurs contribuant à l'émergence des TED chez les enfants.

Suite à une demande adressée au Directeur national de santé publique, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a examiné la pertinence et la faisabilité d'implanter un système de surveillance des TED au Québec. Dans un document, déposé en septembre 2008, l'INSPQ reconnaît que les TED sont un problème de santé publique important à surveiller étant donné la fréquence de la maladie, la sévérité du fardeau familial et sociétal, la faisabilité et l'efficacité de l'intervention existante (intervention comportementale intensive) ainsi que les possibles inégalités dans les ressources d'interventions et de diagnostic dans certaines régions. L'INSPQ suggère de rehausser la capacité de surveillance des TED en utilisant des sources de données multiples telles les données administratives du MELS (source de données la plus prometteuse dans un contexte québécois) et les données d'adaptation qui seront colligées à partir de 2009, via le Système d'information pour les personnes avec déficience (SIPAD) dans une banque provinciale[5]. L'Agence de santé publique du Canada considère également la possibilité de mettre en place un système de surveillance des TED à l'échelle du pays[6].

Bibliographie

Atladottir, H. O., et al. (2007). Time trends in reported diagnoses of childhood neuropsychiatric disorders: a Danish cohort study. Arch Pediatr Adolesc Med, 161(2), 193-198.

Centers for Disease Control and Prevention. (2007). Prevalence of autism spectrum disorders—autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2002. MMWR, 56(1), 12-28.

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. J Autism Dev Disord, 33(4), 365-382.

FQCRDITED. (2007). Les indicateurs de gestion 2006-2007 - Un outil d'amélioration de la qualité. Montréal.

Gurney, J. G., Fritz, M. S., Ness, K. K., Sievers, P., Newschaffer, C. J., and Shapiro, E. G. (2003). Analysis of prevalence trends of autism spectrum disorder in Minnesota. Arch Pediatr Adolesc Med, 157(7), 622-627.

Huot, C., Hamel, D. et Saint-Laurent, D. (2008). La surveillance des troubles envahissants du développement au Québec : pertinence et faisabilité. INSPQ. Document non publié.

MELS. (2007). L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). Québec.

Newschaffer, C. J., Falb, M. D., & Gurney, J. G. (2005). National autism prevalence trends from United States special education data. Pediatrics, 115(3), e277-282.

Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Lloyd, J. E., Kasmara, L., Holden, J. J., & Lewis, M. E. (2007). Trends in Special Education Code Assignment for Autism: Implications for Prevalence Estimates. J Autism Dev Disord

À propos de l'auteure

Manon Noiseux
M.Sc. Épidémiologie et Médecine préventive
Direction de santé publique de la Montérégie
Surveillance de l'état de santé de la population

[3] Fombonne, 2003; Centers for Disease Control and Prevention, 2007
[4] Atladottir, 2007; CDC, 2007; Gurney, 2003; Newschaffer, 2005; Ouellette-Kuntz, 2007
[5] Huot, 2008
[6] Policy Planning Plus Inc., 2007

L'autisme frappe à notre porte
Faisons-lui une maison

Par **Ginette Belleville**



Je suis grand-maman.
Quel bonheur!

Victor, mon petit-fils,
est autiste
et souffre de déficience
intellectuelle.
Quel défi!

Je constate d'une façon très personnelle et intime, les répercussions d'une telle situation : l'impact sur la famille, l'ampleur de la tâche, la frustration causée par les longues listes d'attente pour l'obtention des services et l'intensité des émotions ressenties jour après jour. Et c'est sans compter le questionnement perpétuel, le sentiment d'impuissance et l'inquiétude quant à l'avenir.

Devant toute cette détresse, je ne peux pas rester les bras croisés. J'ai décidé d'utiliser mes connaissances, mes compétences et mon énergie, afin d'offrir un avenir de paix et de bonheur, à mon petit-fils, à sa maman et à d'autres qui sont dans des situations semblables. C'est dans ce but, que j'ai travaillé à mettre sur pied une résidence d'hébergement pour adolescents ou jeunes adultes autistes/déficients. Je crois profondément qu'il vient un temps où cet enfant devenu adolescent, aussi handicapé soit-il, a le droit de vivre dans un endroit à sa mesure, avec des pairs qui lui ressemblent.

Par où commencer?

Sans argent, sans maison, partir de rien, vouloir mettre sur pied un beau projet... par quoi commencer?

Il n'y a pas de marche à suivre, il faut défricher comme des pionniers. Commencer par une cueillette d'informations auprès des personnes responsables des ressources d'hébergement, dans les centres de réadaptation, puis à l'Agence de la santé et des services sociaux. Poser de multiples questions, deviner ce qui n'est pas dit, faire un tout avec les quelques réponses reçues, lire sur les ressources intermédiaires, puis visiter les résidences existantes.

Un projet audacieux, coûteux, plein d'embûches

J'ai beaucoup interrogé les responsables de ces résidences, afin de bien connaître les principaux problèmes auxquels ils doivent faire face. Je voulais savoir dès le début, à quoi je serais confrontée et où il me faudrait mettre le plus d'énergie. La réponse a été unanime : assurer la stabilité du personnel est certainement un des plus grands défis. Pour le réussir, il faut être capable de bien rémunérer les employés, et ce, malgré le fait que les centres de réadaptation, responsables de subventionner l'hébergement, offrent un financement limité. Il n'est pas nécessaire de faire de grands calculs, une simple comparaison suffit : si vous passez une nuit dans une auberge, il vous en coûtera entre 100 $ et 200 $ pour une chambre avec toilette et douche, sans service et pourtant un montant quotidien d'environ 80 $ est consenti à une personne sévèrement handicapée, nécessitant des soins spécialisés. Je comprends que le ministère de la Santé et des Services sociaux fait face à des besoins de plus en plus importants, mais cela n'explique pas pourquoi une résidence devrait fonctionner avec un budget sous-évalué.

Nous savons que par le passé, les centres de réadaptation composaient principalement avec des familles d'accueil. Ces dernières offraient le gîte et le couvert et répondaient aux besoins de seulement une ou deux personnes à la fois. L'investissement sur le plan salarial était minime et l'utilisation de la maison familiale n'engageait pas de coût supplémentaire. Les familles d'accueil sont trop peu nombreuses et leur durée de vie est en moyenne de 5 à 6 ans, ce qui provoque beaucoup d'instabilité. De plus, elles n'ont pas les ressources leur permettant de répondre adéquatement à une clientèle demandant des services spécialisés.

En ce moment, les centres de réadaptation évaluent la possibilité de composer avec des fondations privées. Si le gouvernement, par l'entremise de l'Agence de la santé et des services sociaux, accepte cette nouvelle ouverture, il devra adapter son financement en conséquence. Pour l'instant, ce sont les

fondations qui ont l'obligation d'acheter la maison, d'en défrayer toutes les dépenses et de voir à l'embauche du personnel. Les montants accordés ne suffisent pas pour offrir des services adéquats, permettant d'atteindre les résultats escomptés. De plus, le nombre de personnes en attente d'une place d'hébergement est très élevé.

Trouver de l'argent

Mettre sur pied une résidence spécialisée pour les personnes autistes, y créer un climat positif, constructif et chaleureux nécessite de trouver les moyens de recueillir la somme nécessaire à l'achat de la maison. Pour y arriver, avec quelques autres personnes sensibilisées à la cause des personnes autistes, nous avons formé un conseil d'administration, fait les démarches pour nous incorporer et par la suite, devenir un organisme de bienfaisance. Ainsi, il nous devenait possible d'aborder les donateurs.

Au départ, nous rêvions de rencontrer une personne riche et généreuse qui nous offrirait une maison ou encore une communauté religieuse qui nous cèderait un terrain ou une aile d'un couvent. Mais le monde de la charité est complexe et il a ses règles. Il faut s'armer de patience, de détermination et accepter sereinement de recevoir beaucoup de réponses négatives ou encore aucune réponse.

L'argent étant le nerf de la guerre, comme fondation responsable nous devons évaluer notre réalité financière et nos possibilités avec beaucoup de rigueur et d'objectivité. Nous savons que nous devons faire l'achat de la maison et en assumer toutes les dépenses. Puis nous engagerons le personnel, nous le rémunérerons convenablement et peu à peu, nous introduirons nos résidents. Pour cette dernière étape, nous bénéficierons de la subvention que doit verser le centre de réadaptation, pour chaque usager de notre résidence. Or, si nous voulons offrir des services de qualité, être à la fine pointe des méthodes d'intervention propres aux personnes autistes et compter sur un personnel compétent et stable, nous sommes à même de constater que les sommes que nous recevrons, ne totaliseront que 75 % des revenus nécessaires à une gestion efficace. Nous devrons donc, chaque année, nous engager dans plusieurs activités de financement afin de pallier le 25 % manquant.

Notre fondation dispose maintenant de 100 000 $ pour l'achat d'une maison, qui devrait coûter environ 400 000 $ dans la région de Laval ou des Basses-Laurentides. Pour amasser cet argent, nous avons vendu des bracelets sur les trottoirs, fait une méga vente de garage, vendu des billets La Maison de Rêve, organisé un premier événement et sollicité notre famille, nos amis, et des fondations.

Des partenaires?

Dans l'aventure de la création d'une résidence, il est un autre domaine essentiel auquel une fondation est confrontée et c'est le partenariat que nous devons développer avec un centre de réadaptation, et ce, avant même d'envisager l'endroit où notre résidence sera établie.

Chaque centre de réadaptation a l'obligation de desservir les personnes de son territoire. Ainsi, à Montréal, il y a cinq centres. Rencontrer les coordonnateurs ou coordonnatrices responsables des ressources résidentielles a été un travail de concertation, de chacun des membres du conseil d'administration. Ne sachant pas où serait située la résidence, nous nous sommes d'abord adressés au centre de réadaptation du territoire du siège social de notre fondation. Naïvement, et considérant les longues listes d'attente reliées aux demandes d'hébergement, nous pensions que notre projet serait bien accueilli. Quel bonheur pensions-nous, un projet de qualité comme le nôtre!

Erreur! Il nous a fallu constater que ce sont d'abord les budgets qui déterminent le développement de nouvelles places d'hébergement et non pas la longueur des listes d'attente. Malgré la nécessité de développer de nouvelles approches relativement à ce dossier, l'implication des parents dans un projet d'hébergement n'est pas toujours bien accueillie.

Espoir!

Mais enfin, après de très nombreuses démarches, notre fondation a été accueillie positivement par un centre de réadaptation. Celui-ci accepte de s'impliquer avec un organisme sans but lucratif, qui est géré par un conseil d'administration où siègent des parents. Notre projet vient de franchir une étape importante. Ce partenariat enfin acquis, nous pouvons maintenant mettre toute notre énergie à la recherche de financement.

Dure réalité

À l'entrée dans l'adolescence d'un enfant sévèrement handicapé, la mère et le père s'interrogent beaucoup quant à son avenir. Que lui arrivera-t-il lorsque nous ne serons plus là?

Quelle situation angoissante! Quand rien dans notre vie n'est conforme à la normalité et que chaque démarche, chaque action, chaque communication pour tenter de faire comprendre notre épuisement, nos besoins, nos attentes pour l'avenir, porte son poids d'incompréhension et de frustrations.

Les parents dépendent des organismes publics lorsqu'il s'agit de faire la demande d'une résidence qui tiendra compte de l'avenir et du bonheur de leur enfant. Si vous n'êtes pas un cas d'urgence sociale, et que vous désirez avoir votre mot à dire dans le choix et la qualité de la résidence où votre enfant sera hébergé, vous avez de longues années à attendre...

Nous souhaitons que notre projet soit une réponse positive à ces besoins. Nous espérons de plus qu'il obligera nos gestionnaires à s'interroger et à apporter des solutions au difficile combat des parents d'enfants autistes.

À propos de l'auteure

Ginette Belleville
Fondation Point de Repère

Un très grand merci à tous ceux qui nous ont aidés et particulièrement à La Fondation Marcelle et Jean Coutu, à La Fondation Autisme Montréal et à mon fils Jean-Pierre, qui alors que nous n'en étions encore qu'à nos premiers balbutiements, nous ont fait confiance. Ils ont mis du vent dans nos voiles. Enfin, merci à Victor mon petit-fils handicapé, son courage m'inspire et me motive.

Marcher le Québec pour l'autisme

Par **Chantal St-Amand**



Étudiant dans la vingtaine, Stéphane Boyer vient de réaliser un défi de plus de 1000 kilomètres à pied en 42 jours. Cette marche entreprise à Percé, en Gaspésie, le 1er septembre s'est terminée à Montréal le 12 octobre 2008. Le but : sensibiliser la population à la cause de l'autisme et amasser des fonds à remettre à des organismes spécialisés.

La cause

Au Québec, on compte par milliers les jeunes et les adultes atteints d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) et ce nombre est en constante croissance. Ces personnes ont besoin d'un soutien continu, tout au long de leur vie, ce qui représente une responsabilité et une charge énormes pour les parents et la famille. De nombreux organismes apportent un soutien adéquat aux personnes autistes tout en favorisant leur intégration sociale. De plus, ils organisent des camps de séjour qui offrent quelques journées de répit aux parents. Malheureusement, le support financier que reçoivent ces organismes est souvent très limité.

Le marcheur

Stéphane Boyer vient de terminer son DEC en sciences humaines et se dirige maintenant en Droit et Développement international à l'université d'Ottawa. Depuis plusieurs années, il est aussi engagé bénévolement sur le plan international et plus près de nous, dans la grande région de Montréal, auprès des jeunes de niveaux primaire et secondaire. De plus, il a participé activement à la mise sur pied de l'organisme ICIÉLÀ Réseau Citoyen de Solidarité. Il travaille également auprès d'étudiants étrangers depuis près de quatre ans et est passionné de voyage.

La motivation

Aucun membre de la famille de Stéphane n'est autiste. Il découvre ce monde particulier par l'intermédiaire de deux amies et collègues de classes qui font régulièrement du bénévolat auprès de personnes TED. Touché par le dévouement exceptionnel des bénévoles, des travailleurs et des familles qui leur viennent en aide, il décide d'entrer en action et organise une collecte de fonds. Tout au long de son parcours, il ramasse des sommes qu'il partagera entre les trois organismes suivants : l'Association de Parents de l'Enfance en Difficulté de la Rive-Sud de Montréal, la Fondation de l'Autisme de Québec et l'Association de l'autisme et des autres troubles du développement de l'Est du Québec.

Le voyage...

Le marcheur divise son parcours en trois grandes étapes : de Percé à Rimouski (451 km), de Rimouski à Québec (290 km) et de Québec à Montréal (230 km). À l'intérieur de ces grandes étapes, il se fixe des objectifs à très court terme comme se rendre à un certain village, à une certaine date, ce qui représente souvent deux ou trois jours de marche. Il doit s'assurer d'être à cet endroit, au moment prévu. Certains jours, il arrive qu'il couvre une distance moins grande soit à cause de la température ou de sa forme physique, il doit alors mettre les bouchées doubles le lendemain.

Ayant annoncé son parcours sur Internet, Stéphane essaie de respecter son horaire le mieux possible pour que les gens puissent le rencontrer et offrir leurs dons. À l'occasion de la traversée de la Gaspésie et du Bas-Saint-Laurent, à deux reprises, il a pris du retard sur l'horaire prévu. Il a cependant réussi à le rattraper pour arriver dans les villes majeures à la date prévue. À l'inverse, sur la Rive-Nord, il prend de l'avance et, pour compenser, passe deux jours de plus que prévu à Québec et une journée de plus à Trois-Rivières.

Le retard est généralement causé par la pluie. L'eau et le froid sont les plus grands ennemis du marcheur. Un jour où il quitte Matane en compagnie d'un ami, il pleut très fort et le thermomètre indique seulement huit degrés Celsius. Une trentaine de kilomètres sont prévus à l'horaire ce jour-là et une journée de retard due à une erreur de trajet est déjà accumulée sur l'itinéraire. Malgré cela, complètement trempés, frigorifiés, éclaboussés au passage par les voitures, ils décident de s'arrêter à Saint-Ulric, à mi-chemin de leur objectif de la journée. Craignant l'hypothermie, ils passent le reste de la journée au chaud sous les couvertures à écouter les élections à la télévision.



...et ses aléas

Stéphane n'a pas eu le temps de s'entraîner avant son départ. Jeune et en forme, il est surpris de la facilité avec laquelle il parcourt les côtes de la Gaspésie et de Charlevoix. Il est cependant plus éprouvant physiquement de devoir marcher sur les longues routes planes des Basses Terres du Saint-Laurent, car les articulations souffrent après quelques heures à répéter sans cesse le même mouvement.

Bien sûr, lors des premiers jours, son corps doit s'adapter. Chaque jour, un muscle, un tendon ou une partie du pied est douloureux. La période d'adaptation dure une dizaine de jours après lesquels, seules les articulations indiquent qu'il est temps de terminer la journée.

En ce qui concerne l'équipement, il se procure une paire de chaussures de marche ordinaire un mois avant le départ, histoire qu'elles prennent la forme de ses pieds. Elle fera tout le voyage! De plus, des bas spéciaux à deux épaisseurs réduisent le frottement et évitent la formation d'ampoule.

Il se munit aussi d'un cellulaire pour pouvoir contacter quelqu'un en cas de nécessité. Il arrive toutefois qu'il ne puisse pas capter le signal comme ce fut le cas durant sept jours consécutifs en Gaspésie. Il ne peut alors compter que sur lui-même en cas d'urgence, parfois à quelques heures de marche du village le plus près.



Les rencontres

Stéphane transporte son équipement de camping et de la nourriture pour quelques repas. Certains jours, il fait du camping en bordure de la route, mais parfois il croise des gens qui l'invitent à manger et dormir à leur maison. Beaucoup de personnes remarquables dira-t-il, comme cette famille à Cap-Chat qui l'a accueilli pendant deux jours et l'a aidé pour les cueillettes de fonds. Les conditions varient selon les régions : plus souvent seul en Gaspésie, ailleurs il trouve régulièrement de gentils samaritains pour l'héberger. À Québec, un souper est organisé avec quatre jeunes Asperger qui l'ont beaucoup touché. Il a été impressionné par leur aisance à parler de leur situation et des problèmes qu'ils rencontraient. À Longueuil, il rencontre quelques enfants autistes accompagnés de leurs parents qui parlent de leur expérience de vie avec leur enfant avec tellement d'émotion qu'il peut sentir leur profond attachement. Les personnes rencontrées sont toujours intéressées et très aimables. Ces rencontres et les nuits dans la nature sont d'ailleurs les plus beaux souvenirs qu'il conserve de son périple. Il en retire aussi une belle leçon de vie : ne jamais avoir peur de faire quelque chose qui semble peu orthodoxe, persévérer dans l'accomplissement de ses rêves et toujours croire en soi.

Les résultats

Collecte dans l'entourage, argent ramassé sur le bord de la route ou lors de la marche finale à Montréal, aide des médias, efficacité du site Internet, activités organisées : **près de 6 000 $ sont amassés et redistribués**.

Cependant, il n'est jamais trop tard! Les personnes intéressées à collaborer à la cause peuvent faire parvenir leurs dons à l'une des organisations partenaires de la marche par le biais de son site Internet.

Site Internet de Stéphane Boyer : **http://www.marcher-autisme.com/index.html**

Création d'un certificat en TED
par l'UQAR

Par **Huguette Lagacé et Hubert Gascon**



Historique du programme

Au Québec en 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux publie une politique, « *Un geste porteur d'avenir* ». Celle-ci fait le point sur la situation et tente de dégager les pistes d'une organisation de service pouvant répondre aux besoins des personnes présentant un TED et de leurs familles.

La politique dégage un constat important en lien avec la formation professionnelle. Les spécialistes dans le domaine des troubles envahissants du développement sont rares et les modes d'intervention peu diffusés. La complexité de la problématique exige des programmes de formation pour rendre accessibles les résultats des recherches et dégager des modèles d'intervention qui permettent aux personnes ayant un TED et à leur famille de se développer harmonieusement dans les différents secteurs d'activité de leurs vies.

Actuellement, les intervenants spécialisés de deuxième ligne, notamment ceux qui sont à l'emploi d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), bénéficient de programmes de formation universitaire crédités. Par ailleurs, d'autres personnes sont également concernées par cette problématique , entre autres : les aidants naturels, les accompagnateurs, les intervenants en centres de la petite enfance ou ceux travaillant dans un organisme communautaire, les enseignants et les professionnels offrant les services de première ligne dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ces personnes sont aussi intéressées à acquérir des connaissances pour mieux comprendre et développer leurs compétences pour intervenir de manière adéquate auprès des personnes présentant un TED dans le cadre de leur fonction. Le certificat en troubles envahissants du développement de l'Université du Québec à Rimouski vise à répondre aux besoins particuliers en lien avec cette problématique.

Origine du programme

L'idée d'un programme crédité a pris naissance à l'association Action Autisme et TED de la Haute-Côte-Nord-Manicouagan. Cette demande a été adressée à la Corporation des services universitaires du secteur ouest de la Côte-Nord, qui a approché l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) afin qu'elle collabore au dossier. L'association cherche, avant tout, à cerner les problèmes vécus par les familles dans la région et à trouver des moyens concrets et rapides pour y remédier. En 2005, constatant un manque d'information sur la problématique de l'autisme et des TED, elle organise six journées de formation auxquelles une quarantaine de personnes en moyenne ont participé. Cent vingt-quatre intervenants étaient présents à l'un ou l'autre des ateliers. Cette grande participation démontre clairement l'intérêt et les besoins.

À la lumière de ces résultats, l'association considère qu'il est nécessaire d'offrir sur la Côte-Nord un programme crédité de formation universitaire de type certificat, suffisamment de personnes manifestant le souhait de s'y inscrire.

Qualités de la formation

Au mois d'octobre, une rencontre s'est tenue à Baie-Comeau afin de déterminer les besoins de formation. Huit personnes, toutes actives au sein de l'Association Action Autisme et TED Haute-Côte-Nord-Manicouaganont, y ont participé. La rencontre a été animée conjointement par Mme Huguette Lagacé, coordonnatrice à la formation continue de l'UQAR, et M. Hubert Gascon qui a agi à titre d'expert et de directeur du programme en adaptation scolaire et sociale.

Cette rencontre a permis de mettre en perspective les attentes et les besoins. De façon générale, certains grands principes doivent guider l'élaboration du programme.

La formation doit :

- mener à un diplôme de certificat de 1er cycle;
- être crédible et qualifiante;
- être ouverte et transférable au quotidien s'adressant à des personnes œuvrant en première ligne dans différents milieux (familial, scolaire, associatif, santé, communautaire, etc.);
- favoriser la mise à jour et le développement des connaissances;
- permettre de s'approprier de nouvelles approches, pratiques et techniques d'intervention;
- encourager à s'outiller pour intervenir, soutenir ou accompagner de manière appropriée les personnes ayant un TED et leur entourage.

Thématiques proposées

Quelques thématiques furent proposées par les participants :

- les aspects étiologiques;
- les aspects traitements médicaux et biologiques;
- le dépistage;
- les approches (connaissance, intervention et résultat);
- les nouvelles technologies;
- la communication et le langage;
- le développement de la personne, les interventions et l'intégration;
- l'intervention en milieu scolaire;
- les rapports à la différence;
- les services et les plans d'interventions;
- l'encadrement juridique;
- l'autodétermination;
- le plan de transition du primaire au secondaire, le travail et la continuité des plans d'intervention;
- les troubles divers (troubles associés, anxieux, sommeil, attention, alimentaire, etc.).

L'analyse des résultats de ces échanges fut par la suite soumise pour consultation à la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement.

Cours et activités

Le programme comporte 30 crédits, dont 9 sont obligatoires. La liste des cours est présentée selon un ordre logique pour acquérir, rendre pertinents et efficaces les apprentissages subséquents.

Les 9 crédits obligatoires sont les suivants (3 cours) :

Bloc 1 : Troubles envahissants du développement, personne et entourage

TED 100 07	Les cinq grands syndromes des troubles envahissants du développement
TED 101 07	Fonctionnement de la structure de pensée chez la personne présentant un TED et ses impacts sur le développement
TED 102 07	Troubles envahissants du développement et dynamique familiale

Pour compléter son programme, l'étudiant choisit parmi les cours suivants un total de 21 crédits (7 cours).

Bloc 2 : Troubles envahissants du développement et intervention

TED 105 07	Dépistage et évaluation
TED 106 07	Intervention structurée et individualisée (ISI) et Système de communication par échanges d'images
TED 107 07	Approches, interventions, programmes pour les personnes ayant un TED
TED 108 07	Instrumentation et intervention auprès des personnes présentant TED

Bloc 3 : Troubles envahissants du développement et réseau

TED 110 07	Ressources et partenariat auprès des personnes présentant un TED
TED 111 07	Intervention auprès de la famille de la personne présentant un TED
TED 112 07	Parcours de vie de la personne ayant un TED

RÈGLEMENTS PÉDAGOGIQUES PARTICULIERS

Les cours obligatoires du bloc 1 doivent normalement avoir été complétés et réussis avant de s'inscrire aux cours des blocs 2 et 3.

Deux des cours optionnels du programme peuvent être choisis, sur une base individuelle, dans une autre discipline des sciences de l'éducation ou des sciences humaines, s'ils sont approuvés par le ou la responsable du programme.

Thèmes retenus

Dix thèmes ont été retenus en fonction des besoins :

- les cinq grands syndromes des troubles envahissants du développement et les troubles associés;
- le dépistage et les outils d'évaluation globale des besoins;
- les différentes approches d'intervention;
- les approches et les outils d'observation et d'analyse;
- l'instrumentation complémentaire pour l'intervention en TED;
- les ressources et les partenariats;
- le développement des personnes présentant un TED;
- la dynamique familiale;
- les nouvelles technologies et les nouvelles approches;
- la structure interne du fonctionnement d'une personne autiste.

En mars 2007, Action Autisme et TED de la Haute-Côte-Nord-Manicouagan a été consultée pour la validation du premier canevas. La réponse au projet s'est avérée très positive.

Pour la dernière étape, deux spécialistes connues au Québec, consultantes et également chargées de cours pour les universités qui offrent des programmes en TED, ont accepté de rédiger une première version du programme à partir du canevas et des éléments de contenu retenus. Il s'agit de M[mes] Brigitte Harisson et Lise St-Charles. Cette version a également été revue par les demandeurs ainsi que par quelques personnes ciblées pour leurs compétences dans ce domaine d'intervention.

Le programme

Il s'adresse aux personnes qui, dans le cadre de leur travail ou de leur réalité quotidienne, côtoient ou interagissent avec des personnes ayant un TED : aidants naturels, accompagnateurs, enseignants et professionnels offrant les services de première ligne, employeurs, gestionnaires, etc.

Son objectif général est établi en prenant en considération l'écart entre les connaissances scientifiques et la pratique. Il tient compte de l'évolution des connaissances et de la situation particulière actuelle du milieu de l'autisme, mais aussi de la nécessité de perfectionner les intervenants dans leurs capacités d'analyse et leurs habiletés d'action pour mieux intervenir auprès de la personne ayant un TED et de sa famille.

Le programme du certificat vise l'objectif général suivant : acquérir les connaissances essentielles et pertinentes sur les troubles envahissants du développement afin de pouvoir intervenir de manière efficace auprès des personnes ayant un TED et auprès de leurs proches.

Le certificat est actuellement offert sur la Côte-Nord. Dans la région de Québec, le programme est décentralisé et deux cohortes de 25 personnes débutent à l'hiver 2009. Il débute en même temps dans la région de Chaudière-Appalaches. Aux Îles-de-la-Madeleine, une cohorte débute en septembre 2009 et dans la région de Rimouski–Rivière-du-Loup, une demande de décentralisation a été déposée.

L'intérêt que suscite ce programme témoigne d'un besoin accru de formation dans ce domaine.

À propos des auteurs

Hubert Gascon
Professeur chercheur
Département des Sciences de l'éducation, UQAR
Campus de Lévis

Huguette Lagacé
Coordonnatrice
Bureau de la formation continue, UQAR
Campus de Rimouski

TEDOU



TEDOU est le personnage principal d'une série de livres dédiée aux enfants TED, qu'ils soient autistes, Asperger ou TED non-spécifié. Toute la collection TEDOU est basée sur les principales étapes du développement de l'enfant autiste et sur ses besoins spécifiques. (© SACCADE). Elle touche différents thèmes importants de la vie quotidienne et développe de nouveaux outils qui favorisent l'apprentissage.

Le point fort de cette littérature est l'utilisation du langage conceptuel, créé par Brigitte Harrisson et Lise St-Charles. Cette nouvelle approche, qui fait le pont entre les autistes et les neurotypiques, utilise le langage conceptuel comme principal véhicule dans la communication.

Le premier livre de la série, TEDOU est autiste et découvre le monde, explique aux enfants touchés ce qu'est l'autisme (TED), à l'aide d'images du langage conceptuel ((c) SACCADE). D'abord destiné à l'enfant autiste (TED), il permet aux proches d'aborder le sujet de l'autisme à l'aide des images adéquates. Il convient particulièrement bien à une clientèle de 7 à 11 ans, mais aussi à des plus grands dont le développement est plus lent.

Cette collection est disponible chez Concept ConsulTED Inc. www.conceptconsulted.com. Le premier livre TEDOU est autiste et découvre le monde, est disponible depuis février 2009.

La créativité
Outil d'accomplissement

Par **Doris Dubé**

mère d'un adulte autiste de 27 ans, je fus d'abord préoccupée par le problème d'autonomie et de communication de mon fils. Puis, la socialisation suscita mon intérêt. Je travaillais sans relâche à la réadaptation de ce jeune homme.



Ateliers de peinture

Printemps 2008, un article publié dans L'Express, *D'autistes à artistes*, décrit une étude sur l'intégration d'adultes par l'art. Le but de cette étude est double : découvrir si cette approche peut améliorer la situation des adultes TED et observer si l'impact sur leur entourage sera positif.

Découvrons ici de quelle façon a pris naissance l'idée d'utiliser la peinture et la musique comme outils de socialisation.

Au cours de ma démarche, j'ai lu les témoignages de Jim Sinclair[1] et de Donna Williams[2] et j'ai eu la chance de rencontrer Georges Huard[3]. Ces expériences ont été déterminantes et j'ai enfin réalisé l'ampleur des impacts engendrés par les problèmes d'imaginaire chez les personnes TED[4]. J'ai aussi constaté toutes les difficultés qui, en conséquence, se répercutent dans les autres sphères de leur épanouissement. En l'absence d'imaginaire, elles se voient forcées de se réfugier dans une routine rigide mais sécurisante, dans un univers prévisible autant qu'artificiel, qui leur évite de faire face à quelque imprévu que ce soit devant lequel elles se sentent toujours démunies.

Un premier élément important m'est apparu : c'est dans l'imaginaire que se développent les techniques de résolution de problèmes, absolument essentielles pour faire face aux difficultés.

Quel que soit leur niveau de fonctionnement, l'absence ou la grande pauvreté d'imagination ne facilite pas la vie des personnes TED. Cette lacune a un impact majeur sur plusieurs de leurs problèmes : difficulté de communication et de socialisation, inversion des pronoms, incapacité à se mettre à la place d'autrui, incompréhension du langage non verbal, manque de discrimination dans ce qui est important, généralisation, incapacité à faire des choix, carence dans la spontanéité et l'initiative, etc.

Un horaire bien structuré leur permet, de savoir quoi faire, quand le faire, combien de temps le faire et surtout quand y mettre fin, sans oublier ce qu'on fait après. Mais certaines deviennent rapidement prisonnières de leurs routines, de leurs rituels et de leurs activités stéréotypées. Elles deviennent même obsessives quant à la peur d'être projetées dans un changement, de devoir faire face à un imprévu, car, bien entendu, moins elles affrontent de problèmes en utilisant leur imaginaire, plus elles ont de difficulté à le faire. Plus elles se réfugient dans la rigidité, plus elles sont convaincues qu'elles sont incapables de se mesurer à l'inattendu, perdant le bonheur de faire et d'être, devenant des êtres passifs, isolés et seuls.

Les arts : outils de développement

Comprendre la problématique autistique dans sa globalité demande de ne pas laisser de côté la question du manque d'imagination et son influence sur les autres sphères de développement. C'est ainsi que j'ai eu l'intuition que les arts pourraient s'avérer une avenue intéressante pour pallier cette carence.

L'imaginaire se situant dans l'hémisphère droit du cerveau, pourquoi favoriser seulement l'hémisphère gauche? L'intelligence devrait être stimulée dans les deux hémisphères. De fait, les enfants neurotypiques éduqués dans un environnement privilégiant la créativité, développent davantage leur intellect et leur socialisation.

---

[1] Jim Sinclair est un autiste belge et auteur de plusieurs articles et livres sur l'autisme.

[2] Donna Williams est une auteure australienne de best-seller et artiste pluridisciplinaire diagnostiquée autiste.

[3] Georges Huard est un conférencier Asperger.

[4] Personnes TED : ici l'emploi du terme personnes TED inclue aussi les personnes autistes.

La musique, elle aussi, se situe dans l'hémisphère droit. Sa pratique en groupe, devrait donc permettre d'enrichir la communication particulièrement par le « plaisir de faire ensemble ». La musique, tout comme les arts visuels, devrait favoriser l'épanouissement de l'imagination. Les percussions furent choisies pour les mouvements en alternance des bras et des mains qui favorisent le transfert des informations d'un hémisphère du cerveau à l'autre. Au niveau des arts visuels, une véritable démarche artistique fut privilégiée.

Afin de vérifier mes hypothèses, j'ai entrepris de mettre en place ces activités : peinture d'abord, puis musique. Les résultats furent assez spectaculaires dès le début, faisant découvrir des possibilités jusque-là inexploitées et inespérées. Un programme et une approche basés sur les arts furent conçus afin d'aider les adultes TED à poursuivre leur évolution. Un groupe de six personnes fut en mesure d'entreprendre ce cheminement qui devait les amener à se définir en tant qu'êtres artistiques et créatifs, la créativité puisant sa source dans l'imaginaire. Je ne visais pas moins que la qualité de vie et l'inclusion sociale.

Les participants, angoissés par leur difficulté à comprendre un monde neurotypique et à y vivre, ont développé une relation de confiance avec les intervenants. À partir de là, ils ont pu optimiser à la fois leur sens de la communication, leur socialisation, leur imagination ainsi que leur estime de soi, la confiance en leurs capacités et la fierté de leurs accomplissements et réalisations. Ces personnes, étiquetées autistes, sont devenues des artistes concrétisant ainsi les rêves les plus fous, allant même au-delà de toutes les espérances en démontrant un talent insoupçonné.

/

Plus d'intervenants ou de parents qui disent quoi faire ou qui font à leur place, mais des ateliers où tous travaillent ensemble et s'entraident pour réaliser leurs œuvres sous la supervision d'un artiste accompli. Et ce, en toute égalité dans une ambiance agréable, sereine et parfois même festive.

/

La créativité est la capacité de rassembler nos idées pour en planifier de nouvelles. C'est le même procédé pour la résolution de problèmes et cette capacité apporte plus de confiance et d'autonomie.

J'ai aussi constaté un impact très positif sur la distance inévitable que l'on décèle dans les relations entre les personnes autistes et les intervenants, les familles et toute la société. Notre position nous amène systématiquement à vouloir penser et décider pour elles, mais réduit finalement la personne TED au rôle de personne handicapée comme si elle n'était que ça. Pourtant, le but premier de ces relations est l'intégration et même l'inclusion.

C'est pour cette raison que nous avons fait le choix de faire ensemble. Plus d'intervenants ou de parents qui disent quoi faire ou qui font à leur place, mais des ateliers où tous travaillent ensemble et s'entraident pour réaliser leurs œuvres sous la supervision d'un artiste accompli. Et ce, en toute égalité dans une ambiance agréable, sereine et parfois même festive.

Le but n'est cependant pas de former des artistes, mais de permettre à ces personnes de s'exprimer, de se développer et éventuellement d'être heureuses. L'art permet d'entrer en relation avec elles et de développer leurs capacités relationnelles. Vaincre la solitude, l'isolement et parfois même l'ennui des personnes autistes. Être ensemble, faire ensemble ou vivre avec, n'est-ce pas là la véritable socialisation?



Bougalou



Le petit village



Ventillée

Voici pour rassurer ceux que cette belle philosophie n'a pas tout à fait convaincus, une liste d'objectifs travaillés dans nos activités.

- Favoriser le développement de la communication réceptive et expressive, verbale ou non verbale et l'élargissement du vocabulaire.
- Augmenter l'utilisation du langage spontané, exprimer ses besoins, poser des questions, répondre à des questions.
- Compenser l'absence de réciprocité par l'apprentissage du tour de rôle afin de développer l'intérêt à utiliser le langage dans le but de communiquer et d'amener la personne à la conversation.
- Développer des liens, un sentiment d'appartenance au groupe, des habiletés à entrer en relation, favoriser les interactions et l'apprentissage des règles sociales.
- Favoriser l'élargissement des centres d'intérêt.
- Développer l'estime de soi.
- Améliorer des capacités cognitives.
- Améliorer des capacités psychomotrices, latéralisation, coordination, proprioception, motricité fine.

/

En commençant à les voir

comme des êtres

avec une culture en devenir

et des désirs bien à eux,

nous découvrons

que la pratique

d'activités artistiques

permet de donner un sens à la vie

des personnes autistes

tout aussi bien que le travail.

/

En commençant à les voir comme des êtres avec une culture en devenir et des désirs bien à eux, nous découvrons que la pratique d'activités artistiques permet de donner un sens à la vie des personnes autistes tout aussi bien que le travail. Les personnes TED peuvent s'exprimer et créer comme tout le monde et cela n'a rien d'extraordinaire quand on y pense un peu.

Enfin, ces activités ne doivent pas non plus être considérées comme des thérapies, mais comme des ateliers de création artistique, épanouissants et valorisants.

La pratique des arts nous permet d'admettre nos propres limites et d'accepter de nous positionner en égal auprès des personnes TED, un peu inférieurs même parfois devant leur potentiel révélé. Notre rôle consiste alors à encourager l'initiative, faire **avec** elles plutôt que tout décider à leur place. La personne doit se sentir en confiance pour explorer de nouvelles expériences. Il faut considérer que la créativité demande un effort intellectuel important et le temps de réfléchir. Nous oublions trop souvent de faire preuve d'une grande souplesse quant à nos attentes envers leurs progrès. Leur accorder la place à laquelle elles ont droit, les laisser être, les conduira à une véritable participation sociale.



Ateliers de peinture

Personnellement en tant que parent, la pratique des arts avec mon fils m'a permis de partager avec lui des loisirs, des expériences et des émotions indescriptibles. Cela a aussi permis à ses sœurs de développer avec lui un lien affectif incroyablement fort.

Et que dire de la joie, de la surprise et de la fierté des parents lors de la première exposition en voyant leur enfant adulte descendre de la limousine et souriant aux caméras (les médias s'étaient déplacés pour l'événement) et répondant aux questions des journalistes (pour ceux qui pouvaient parler), puis recevant gracieusement les félicitations du public.

Mais ce n'était pas terminé, six semaines plus tard ce fut le lancement d'un premier album sur la scène du Théâtre du Cuivre de Rouyn-Noranda rempli à craquer. Que dire?... Sinon qu'on voyait des larmes dans les yeux des parents tous assis dans les premières rangées. En fait... on voyait des larmes couler chez une bonne partie des spectateurs touchés par la magnifique performance.

Et nos artistes nous regardaient tout aussi fièrement et leur regard tout au long des applaudissements semblait nous dire... **il suffisait de nous donner notre chance pour vous prouver qu'on pouvait faire de grandes choses**.

À propos de l'auteure

Doris Dubé, parent
Coordonnatrice de la Société de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement de l'Abitibi-Témiscamingue

CHOIX DE LECTURE

Voici des suggestions **Coups de cœur** qui peuvent être empruntées à la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, être achetées en librairie ou encore dénichées sur les différents sites Internet. Bonne lecture!



Au clair de la Louna

Par Kochka

Éditions Thierry Magnier, Paris,2006. 93 p.

Michka et sa cousine Louna ont le même âge. Ce n'est pas la distance qui les sépare, mais la différence. Louna est autiste. Il faudra du temps à Michka pour accepter de refaire un bout de route avec Louna, tantôt si proche et tantôt si lointaine.



Éveil à l'autisme Portrait d'une famille atypique

Par Nancy Aubut

Impact Éditions : 2008. 64 p.

Un dimanche de grasse matinée, mon amoureux me réveille en chuchotant : « *Nancy, tu entends?* » De la chambre des enfants nous parviennent les échos d'une dispute. Pour une rare fois, Fiston entre vraiment en contact avec sa sœur. Nous nous regardons, aux anges, bercés par cette douce musique, pour dire à l'unisson : « *Les enfants se chicanent !* » À la fois source d'inspiration et d'apprentissage, l'autisme est ici présenté par le biais de peintures, de poèmes et de récits de vie empreints d'humour et de tendresse.



Dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge

Guide des pratiques exemplaires canadiennes

Fondation Miriam, Montréal, 2008. 95 p.

Guide élaboré à partir de recherches empiriques et d'un consensus d'experts dans le but d'assurer la cohérence des processus utilisés pour le dépistage et le diagnostic de l'autisme.



Socio-Guide

Par Suzanne Bernier, Marielle Lamy et Laurent Mottron

Montréal : CECOM, 2003. 118 p.

Programme d'entraînement aux habiletés sociales adapté pour une clientèle présentant un TED.



Mon frère est-il comme Einstein? Vivre avec l'autisme

Par Jennifer Moore-Mallinos

Éditions Héritage, collection Parlons-en, collectif, septembre 2008. 32 p. À partir de 4 ans.

Après avoir été embarrassé par le comportement de son frère devant ses camarades, un jeune garçon demande l'aide de son enseignante pour expliquer aux autres élèves ce qu'est l'autisme. Ce faisant, les enfants en apprennent davantage sur plusieurs personnages célèbres, dont Einstein, qui souffraient d'autisme et qui ont réussi, malgré ce diagnostic, à surmonter les difficultés et à accomplir de grandes choses!



Les histoires de Lili Florette\Stories

Texte et illustrations par Marie-Hélène Lizotte et Michel Poirier (français\anglais).

Fabrication et édition de matériel éducatif destiné aux personnes autistes, Asperger, TED, déficiente intellectuelle autant enfant qu'adolescent. Les auteurs et illustrateurs sont tous deux éducateurs spécialisés. www.vmva.net

Quelques titres : *Chez le dentiste* - *Demander de l'aide à l'école* - *Demander de l'aide à la garderie* - *Asking for help at school* et DVD démo *Matis met dans sa bouche seulement des choses qui sont bonnes pour la santé* (histoire individualisée).

Perspectives 2009-2010

Par **Jo-Ann Lauzon, directrice générale**

Le mois d'avril correspond au mois de l'autisme, période durant laquelle toutes les régions du Québec organisent des activités de promotion, de sensibilisation et de formation pour informer le grand public de la réalité des personnes autistes et celle de leur famille. Avril 2009 sera marqué par un envoi massif de lettres de parents à la Protectrice du citoyen, pour la convaincre de l'importance de mener une enquête sur les services offerts aux adolescents et aux adultes TED.

Avril marque aussi le début de l'année pour la majorité des organismes. À la Fédération, deux dossiers seront prioritaires : celui des adultes TED et la situation scolaire. Dans un premier temps, nous distribuerons le document I exist, qui rend compte du vécu des adultes autistes et de leur famille, et nous poserons des actions en vue d'améliorer leur sort.

De nombreuses actions sont prévues pour le dossier scolaire, une première est d'établir des collaborations afin de trouver des solutions pour les situations difficiles vécues par les élèves TED. Le prochain numéro de l'EXPRESS y sera d'ailleurs consacré. Une trousse d'information sur l'autisme sera distribuée à toutes les commissions scolaires. Nous travaillerons à sensibiliser le réseau collégial à l'importance d'augmenter le nombre d'heures d'enseignement sur les troubles envahissants du développement en éducation spécialisée. Enfin, avec nos partenaires nous organiserons une formation selon le modèle TEACCH pour plus de cinquante enseignants.

Du côté des parents

Avec le soutien financier du ministère de la Santé et des Services sociaux, nous continuerons de mettre à la disposition des associations régionales un programme afin de soutenir la participation des parents à des formations, ateliers, conférences, colloques ou congrès qui répondent à leurs attentes et à leurs besoins. Aussi, pour ceux qui viennent de recevoir un diagnostic TED pour leur enfant, nous produirons un DVD qui présente la vie de différentes familles au quotidien. Un atelier itinérant sur l'acquisition des habiletés sociales de leur enfant sera disponible à l'automne.

Avec nos associations régionales

En comité de travail avec nos associations, la production de guides sera réalisée. D'abord un guide pour les parents afin de faciliter leurs choix de services et, pour nos organismes, un guide sur la vie associative afin de favoriser une meilleure qualité des pratiques par exemple dans l'offre de soutien aux familles ou dans l'embauche et la formation des employés qui travaillent auprès des personnes présentant un TED.

Tous ces projets s'inscrivent évidemment à l'intérieur des actions quotidiennes de soutien, d'information, de référence et de promotion des droits menées par la Fédération, et qui sont possibles grâce à la collaboration de nombreux partenaires.

DISPONIBLES À LA FÉDÉ

Pour obtenir un exemplaire :

1. Faites-nous parvenir votre demande incluant les informations suivantes :

   Client (organisme)
   Contact (personne-ressource)
   Adresse, ville et code postal pour la facturation et la réception (si différente)
   Téléphone
   Télécopieur
   Produits et quantité

2. Joindre un chèque à l'ordre de la FQATED et poster à :

   FQATED,
   65, rue de Castelnau Ouest local 104, Montréal (Québec) H2R 2W3

   Téléphone : 514 270.7386
   Télécopieur : 514 270.9261
   Courriel : secretariatfqa@contact.net

3. Dès la réception de votre paiement, nous vous ferons parvenir votre documentation et votre reçu.

4. Sur demande, nous pouvons vous transmettre une facture officielle par télécopieur ou par la poste.

Les guides

DISTRIBUÉS PAR LA FQATED



Guide pour les animateurs

Camp de jour et de répit spécialisé en troubles envahissants du développement

Le Guide des animateurs a pour objectif d'outiller les animateurs afin qu'ils s'acquittent le mieux possible de leurs responsabilités. Il a été conçu avec la participation des associations régionales qui offrent des programmes de loisirs.

On y retrouve de l'information sur :

- L'autisme et les autres TED
- Le rôle de l'animateur
- Les principales approches éducatives
- La sécurité
- Des informations supplémentaires
- Des références et une bibliographie

Parent et association régionale en autisme : **4 $**
Organisme membre de la FQATED : **6 $**
Autre personne ou organisme : **8 $**
Ajouter les frais d'envoi par la poste : **2 $**



Guide parental

des approches et traitements pour l'autisme et TED

Par Francine Reynaud

Une nouvelle édition révisée du Guide parental des approches et traitements pour l'autisme et TED est maintenant disponible. TÉMOIGNAGE d'un parent, ce guide se veut un outil d'information qui énumère les différentes approches qui touchent de près ou de loin le traitement métabolique des enfants qui présentent un TED.

Coût : **15 $** (plus frais d'envoi de **2,50 $** : **17,50 $**



Guide pratique

des aliments et des suppléments en autisme et troubles envahissants du développement

Par Francine Reynaud

Ce guide est un recueil d'informations concernant la nutrition et son importance en autisme et en TED. L'auteure, un parent, ne prétend pas donner des conseils nutritionnels puisqu'elle n'a pas les qualifications d'une diététicienne. Ce guide se veut un outil pratique.

Coût : **15 $** (plus les frais d'envoi de **3 $**) : **18 $**



À l'intention des parents :

un guide pour leurs premières démarches

Grâce à la participation des associations régionales, une pochette d'accueil pour soutenir les parents dès les premiers moments de l'annonce du diagnostic est maintenant disponible.

La pochette contient 10 fiches d'information :

- L'annonce du diagnostic : un choc inévitable
- De quoi mon enfant souffre-t-il?
- Où trouver de l'aide?
- Où trouver des services?
- Où trouver de l'aide financière?
- Foire aux questions
- Pour en apprendre davantage
- Acronymes
- Le plan d'action gouvernemental
- Évolution des services en autisme au Québec

La pochette est conçue de sorte que l'organisme qui la distribue peut y ajouter sa documentation et sa carte d'affaires.

Parent et association régionale en autisme : **5 $**
Organisme membre de la FQATED : **8 $**
Autre personne ou organisme : **10 $**
Ajouter les frais d'envoi par la poste : **2 $**



Guide d'intervention

Le syndrome d'Asperger et le milieu scolaire

L'auteure, Mme Brigitte Harrisson, propose dans ce document un guide pour soutenir les enseignants, les familles et les différents partenaires dans leurs interventions auprès de la personne Asperger.

Coût
13 $ (plus les frais d'envoi de **2 $**) : **15 $**

Trousse d'information sur l'autisme

Qu'est-ce que l'autisme et les TED ?
Quelle aide puis-je espérer des gouvernements?
Quels sont les services dont peut bénéficier mon enfant?
Quelles sont les méthodes éducatives couramment employées?
Les traitements possibles?
Que penser des régimes alimentaires?

Pour répondre à un besoin souvent constaté dans l'entourage des personnes autistes, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) a conçu une Trousse d'information sur l'autisme, pratique et de conception originale.

Constituée d'un éventail de fiches pratiques détachables, la trousse contient des renseignements simplifiés et vulgarisés de notions souvent complexes et hermétiques auxquelles les parents sont confrontés. Elles sont classées en six grandes catégories :

- Autisme et troubles envahissants du développement (TED)
- Étiologie de l'autisme
- Diagnostic
- Traitements
- Méthodes éducatives
- Vie pratique

Parent et association régionale en autisme : **10 $**
Organisme membre de la FQATED : **15 $**
Autre personne ou organisme : **20 $**
Ajouter les frais d'envoi par la poste : **3 $**